

Адаптация русскоязычной версии индекса активности системной красной волчанки EASY-BILAG

Шумилова А.А.^{1,2}, Чельдиева Ф.А.¹, Нурбаева К.С.^{1,3}, Лисицына Т.А.¹,
Carter L.M.², Vital E.M.², Решетняк Т.М.^{1,3}

¹ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой», Москва;

²Leeds Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Medicine, University of Leeds and NIHR Leeds Biomedical Research Centre, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Chapel Allerton Hospital, Leeds; ³кафедра ревматологии ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования»

Минздрава России, Москва

¹Россия, 115522, Москва, Каширское шоссе, 34А; ²Chapel Allerton Hospital Chape, Chapeltown Rd, Leeds LS7 4SA, The United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland; ³Россия, 125993, Москва, ул. Баррикадная, 2/1, стр. 1

Оценка активности системной красной волчанки (СКВ) имеет важное значение для определения эффективности лечения и принятия решения о дальнейшей терапии. Русскоязычные версии индексов активности необходимы для удовлетворения потребностей русскоязычной популяции пациентов и клиницистов и облегчения использования этих инструментов в клинической практике. Одним из важных шагов в этом направлении является адаптация индекса Easy-BILAG, которая служит более точной оценке активности заболевания и адекватному подбору терапии у пациентов с СКВ.

Ключевые слова: системная красная волчанка; активность заболевания; индексы активности системной красной волчанки.

Контакты: Анастасия Александровна Шумилова; dr.anashumilova@gmail.com;

Татьяна Магомедалиевна Решетняк; t_reshetnyak@yahoo.com

Для ссылки: Шумилова АА, Чельдиева ФА, Нурбаева КС, Лисицына ТА, Carter LM, Vital EM, Решетняк ТМ. Адаптация русскоязычной версии индекса активности системной красной волчанки EASY-BILAG. Современная ревматология. 2023;17(5):107–111.

DOI: 10.14412/1996-7012-2023-5-107-111

Adaptation of the Russian version of the activity index of systemic lupus erythematosus EASY-BILAG

Shumilova A.A.^{1,2}, Cheldieva F.A.¹, Nurbaeva K.S.^{1,3}, Lisitsyna T.A.¹, Carter L.M.²,
Vital E.M.², Reshetnyak T.M.^{1,3}

¹V.A. Nasonova Research Institute of Rheumatology, Moscow; ²Leeds Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Medicine, University of Leeds and NIHR Leeds Biomedical Research Centre, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Chapel Allerton Hospital, Leeds; ³Department of Rheumatology Russian Medical Academy of Continuing Professional Education, Ministry of Health of Russia, Moscow

¹34A, Kashirskoe Shosse, Moscow 115522, Russia; ²Chapel Allerton Hospital Chape, Chapeltown Rd, Leeds LS7 4SA, The United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland; ³2/1, Barrikadnaya Street, Build. 1, Moscow 125993, Russia

Assessment of systemic lupus erythematosus (SLE) activity is important to determine the efficacy of treatment and to decide on further therapy. Russian-language versions of activity indices are needed to meet the needs of Russian-speaking patients and clinicians and to facilitate the use of these tools in clinical practice. An important step in this direction is the adaptation of the EASY-BILAG index, which is used to more accurately assess disease activity and select appropriate therapy in patients with SLE.

Keywords: systemic lupus erythematosus; disease activity; systemic lupus erythematosus activity indices.

Contact: Anastasia Aleksandrovna Shumilova; dr.anashumilova@gmail.com; Tatyana Magomedalyevna Reshetnyak; t_reshetnyak@yahoo.com

For reference: Shumilova AA, Cheldieva FA, Nurbaeva KS, Lisitsyna TA, Carter LM, Vital EM, Reshetnyak TM. Adaptation of the Russian version of the activity index of systemic lupus erythematosus EASY-BILAG. Sovremennaya Revmatologiya=Modern Rheumatology Journal. 2023;17(5):107–111. **DOI:** 10.14412/1996-7012-2023-5-107-111

Системная красная волчанка (СКВ) – хроническое ауто-иммунное ревматическое заболевание, характеризующееся нарушением активации клеточных и гуморальных компонентов иммунитета, неконтролируемым образованием широкого спектра органонеспецифических аутоантител к ядерным антигенам с формированием иммунных комплексов и развитием иммуновоспалительного повреждения тканей и органов и проявляющееся разнообразными симптомокомплексами – от утомляемости и артралгий до жизнеугрожающих повреждений органов [1, 2]. СКВ – неизлечимое заболевание, которое чаще поражает женщин детородного возраста, однако лекарственная терапия позволяет эффективно его контролировать. Наиболее частыми причинами смертности пациентов с СКВ являются поражение почек, сердечно-сосудистые заболевания и инфекции [3]. Хотя у 20–30% пациентов с СКВ терапия позволяет достигать ремиссии или низкой активности, в большинстве случаев отмечается чередование периодов обострения и ремиссии [4, 5]. Обострения СКВ могут варьироваться от легких до тяжелых и жизнеугрожающих, связанных с риском необратимого органного повреждения. Они могут стать причиной сопутствующих заболеваний, что увеличивает расходы на здравоохранение. Оценка риска обострения СКВ и разработка его прогностических биомаркеров остаются важным объектом исследований [6, 7].

Объективная оценка активности СКВ – неотъемлемая часть оптимального ведения пациентов, занимающая центральное место в клинических рекомендациях по лечению (стратегия Treat-to-target – «Лечение до достижения цели»). Она обеспечивает необходимые условия для достижения низкой активности и ремиссии, а также позволяет своевременно выявлять рецидивы заболевания и использовать индивидуальный подход к терапии, особенно при назначении генно-инженерных биологических препаратов. Оценка активности СКВ актуальна не только для клинических исследований, но и для повседневной практики [8, 9].

Основные методы определения активности СКВ

В настоящее время для определения активности СКВ применяются два основных типа инструментов: глобальные системы, отражающие общую активность, и методы оценки отдельных органов и систем. Все шкалы активности включают как клинические, так и лабораторные показатели, связанные с проявлениями заболевания. На сегодня не существует «золотого стандарта» для измерения активности СКВ [10].

SLEDAI-2K

Одним из наиболее популярных индексов активности СКВ в Российской Федерации является SLEDAI-2K (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, SLEDAI-2000 – индекс активности системной красной волчанки) [11]. Модифицированная версия индекса SLEDAI [12], SLEDAI-2K, представляет собой сумму баллов по 24 параметрам (20 клинических и 4 лабораторным), которые могут оцениваться от 1 до 8 в зависимости от значимости того или иного признака, максимальная сумма – 105 баллов. Оценка параметров должна проводиться на протяжении 10–30 дней (с учетом модификации), предшествующих осмотру врачом, повышение индекса на ≥ 8 баллов является признаком обострения заболевания, при этом его увеличение на ≥ 3 балла между визитами соответствует умеренному обострению, а на ≥ 12 – тяжелому [11].

В зависимости от значения индекса выделяют пять степеней активности СКВ: отсутствие активности (SLEDAI-2K=0), низкая активность (1–5), средняя (6–10), высокая (11–19), очень высокая (>20 баллов) [11]. При всем удобстве и простоте использования SLEDAI-2K имеет недостатки: на фоне терапии между двумя визитами, несмотря на клиническое улучшение (например, снижение интенсивности эритематозных высыпаний или частичное их купирование, уменьшение числа припухших суставов и т. д.), индекс будет оставаться неизменным, так как эти признаки продолжают наблюдаться у пациента.

Также могут быть полезны новые инструменты, такие как глюкокортикоидный индекс-SLEDAI-2 (SLEDAI-2 GK), включающий дозы глюкокортикоидов для описания активности заболевания, SLE-DAS (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Score – оценка активности системной красной волчанки) и SLEDAI-2K Responder Index 50 (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 Responder Index 50 – индекс активности системной красной волчанки с клинически значимым уменьшением активности на $\geq 50\%$) для регистрации частичного улучшения [13, 14].

BILAG-2004

Группой британских ученых был разработан и валидирован индекс BILAG-2004 (British Isles Lupus Assessment Group – Группа оценки волчанки на Британских островах), который представляет собой результат полуколичественной оценки 97 проявлений СКВ (как клинических, так и лабораторных) в девяти системах органов по отдельности с использованием буквенных символов, соответствующих выраженности клинических проявлений [15].

Данная шкала создавалась для внедрения в клиническую практику с отражением «намерения лечить» (intention to treat). В ней оценивается общая активность заболевания за предшествующий месяц в каждой из девяти систем органов: конституциональной, кожно-слизистой, неврологической, мышечно-скелетной, сердечно-легочной, почечной, гематологической, офтальмологической и желудочно-кишечной. Лабораторные и инструментальные тесты, необходимые при каждом визите, относительно просты и используются в повседневной клинической практике. BILAG позволяет определять активность заболевания с минимальными затратами. Данный метод применим в любой клинической ситуации, однако при оценке тяжелых случаев подсчет следует проводить как можно тщательнее. Активность по каждой системе органов оценивается следующим образом: BILAG A – тяжелая (наибольшая) степень активности; BILAG B – средняя (промежуточная) степень активности; BILAG C – легкая степень, стабильное течение болезни; BILAG D – неактивное заболевание в системе органов, вовлеченной в анамнезе; BILAG E – нет указаний на вовлечение данной системы когда-либо.

Подсчет в BILAG складывается из оценки ряда потенциальных клинических проявлений в каждой системе органов (были или нет за предшествующий месяц): отсутствие – 0, улучшение – 1, без изменений – 2, ухудшение признака – 3 и появление нового признака – 4. Затем анализируется выраженность клинических симптомов (например, полиартрит с нарушением функции суставов соответствует градации A и оценивается более высоко, чем артрит, соответствующий градации B).

Сопоставимость, валидность и чувствительность BILAG были оценены самими авторами и независимыми группами исследователей. BILAG-2004 использовался и в педиатрии [16]. Вычисление данного индекса занимает значительно больше времени, чем SLEDAI-2K, что затрудняет его применение в рутинной клинической практике. Расчет BILAG может быть выполнен с помощью компьютерной программы BLIPS (British Lupus Integrated Prospective System), однако ее нет в России.

PGA

Наиболее простая общая оценка активности болезни врачом PGA (Physician's Global Assessment) предназначена для характеристики общего состояния пациента и коррелирует с другими индексами активности. Выполняется с применением визуальной аналоговой шкалы (10 см) в диапазоне от 0 до 3 баллов (от отсутствия активности до жизнеугрожающей активности), где увеличение на >0,3 балла (10%) является клинически значимым [17, 18].

SRI-4

В клинических исследованиях белимуаба и других препаратов для лечения СКВ был разработан индекс ответа на терапию SRI-4 (Systemic Lupus Erythematosus Responder Index) в качестве основной конечной точки, который основан преимущественно на показателях SLEDAI [19]. При этом улучшение считается клинически значимым при снижении SLEDAI-2K на ≥ 4 балла, отсутствии оценок BILAG A или не >1 BILAG B и отсутствии ухудшения по PGA (допустимо увеличение на <0,3 балла).

BICLA

Подобно SRI, BICLA (BILAG-based Combined Lupus Assessment – комбинированная оценка волчанки на основе BILAG) является конечной точкой клинических испытаний, основанной на индексе BILAG. Ответом считается снижение баллов BILAG A или B по крайней мере на 1 без ухудшения в других областях BILAG, SLEDAI, PGA или неэффективности лечения [20]. Преимущество BICLA заключается в том, что пациенты с частичным улучшением состояния могут быть классифицированы как ответившие на терапию, в то время как согласно SRI-4 они считались бы неответившими на лечение.

Easy-BILAG

Трудности и большая затрата времени при заполнении индекса BILAG-2004 явились предпосылкой для создания его новой версии – Easy-BILAG (облегченный индекс Группы оценки волчанки на Британских островах), который можно с меньшими затратами времени и более точно применять в реальной клинической практике [21]. После проверки, согласно рекомендациям, были внесены незначительные изменения в формулировку в конституциональном и почечном доменах индекса, а также добавлен отдельный контрольный список для самостоятельного использования, что облегчает проведение оценки в клинических испытаниях после валидации. Easy-BILAG сочетает в себе полную точность BILAG-2004 с упрощенным дизайном и цветовой кодировкой, чтобы помочь клиницистам оценивать СКВ в повседневной

практике. По данным исследования L.M. Carter и соавт. [21], проведенного среди клиницистов, Easy-BILAG показал превосходящую точность и экономию времени по сравнению с традиционным BILAG-2004 и удобство для врачей с разным уровнем опыта в различных медицинских учреждениях.

Разрешение на адаптацию русскоязычной версии индекса Easy-BILAG получено у профессора Edward Vital и автора проекта Lucy Carter. Выполнены прямой и обратный перевод Easy-BILAG, экспертиза текста, формирование предварительной версии, апробация тестовой версии, формирование финальной версии. Для подсчета индекса Easy-BILAG мы использовали стандартный метод, предложенный авторами опросника [21] (см. Приложение)¹.

Правила заполнения Easy-BILAG1

Индекс состоит из 2 страниц, при этом на странице 1 представлены структура и механизм оценки наиболее часто встречающихся клинических проявлений СКВ. Этой единственной страницы достаточно для оценки большинства пациентов по стандартным принципам BILAG-2004. Элементы упорядочены по доменам органов. Каждый из них привязан к соответствующей цветовой кодировке справа. Итоговым результатом домена считается самая высокая оценка, которая должна быть определена для каждого конкретного признака как «отсутствует» (0), «улучшение» (1), «без динамики» (2), «ухудшение» (3) или «новый симптом» (4), а цветовое кодирование переводится в общую оценку домена: А (синий – высокая активность), В (розовый – умеренная активность), С (желтый – легкая степень активности), D (белый – отсутствие активности заболевания, но домен ранее был активен) или Е (белый – отсутствие текущей или предшествующей активности заболевания). Справа от каждого домена предусмотрено свободное пространство, чтобы клиницист мог присвоить домену итоговую оценку от А до Е. Непосредственно рядом с каждым пунктом приведено сокращенное определение из глоссария. В домене гематологических проявлений врач должен обвести кружком в графах Е – А значения для каждого элемента общего анализа крови и указать наличие «других проявлений». Гемоглобин оценивается отдельно в зависимости от того, имеется ли гемолиз. Тяжесть анемии/цитопении выражается в общем значении по домену, основанном на принципе цветовой кодировки. В доменах желудочно-кишечных и офтальмологических проявлений врачам рекомендуется перейти на страницу 2 Easy-BILAG, определить наличие соответствующих характеристик и присвоить им оценку. Конституциональный и почечный домены определяют, используя подсчет баллов, присвоенных каждому элементу. Отдельный ключ, привязанный к обоим доменам, определяет общую оценку. Если ни один элемент не указывает на страницу 2, оценка завершена.

Страница 2 Easy-BILAG включает нераспространенные и редкие признаки СКВ, не отраженные на странице 1. Элементы также упорядочены в таблицах по доменам органов. Желудочно-кишечный и офтальмологический домены представлены полностью, за ними следуют редкие проявления со стороны кожи и слизистых оболочек, мышечно-скелетного, сердечно-легочного, нейропсихиатрического и гематологического доменов, обозначенные на странице 1. Цветовое кодирование преобразует общие оценки по области

¹Индекс Easy-BILAG представлен в виде приложения к этой статье на сайте журнала: mj.ima-press.net

органов от А (синий), В (розовый), С (желтый) до D или E (белый) в соответствии с указаниями на странице 1 Easy-BILAG. Врачу необходимо заполнить только определенные разделы страницы 2, если у пациента наблюдаются те или иные клинические симптомы, остальные разделы можно не заполнять [21].

При адаптации версии в сокращенном глоссарии оставлены следующие аббревиатуры: ППТ (площадь поверхности тела) при оценке выраженности кожных высыпаний в процентах, где 1% соответствует площади ладони пациента; Ксо (the carbon monoxide transfer – коэффициент переноса монооксида углерода) при оценке сердечно-легочного домена; МСК – домен мышечно-скелетных проявлений; АД – артериальное давление; САД – систолическое и ДАД – диастолическое артериальное давление; ЭКГ – электрокардиограмма; ЦНС – центральная нервная система; СКФ – скорость клубочковой фильтрации; ВЧ-гипертензия – внутричерепная гипертензия. Крайне редкие проявления СКВ на странице 2 имеют отсылки с детализированному глоссарию оригинальной версии BILAG-2004 и могут быть установлены только врачом-консультантом смежной специальности.

Заключение

По данным исследования наших коллег, Easy-BILAG демонстрирует более высокую точность и меньшую вариативность по сравнению со стандартным BILAG-2004, что способствует более согласованной оценке активности заболевания. Он показал преимущество в принятии решений о лечении, особенно при определении умеренного обострения заболевания при наличии оценок BILAG В в нескольких доменах. Easy-BILAG может использоваться не только в рутинной клинической практике, но и в клинических исследованиях, так как точная оценка активности заболевания является центральным аспектом при определении эффективности новых методов лечения СКВ и достижения конечных точек. Создание русскоязычной версии Easy-BILAG связано не только с желанием увеличить доступность инструмента для российских клиницистов, но и со значимостью точной и надежной оценки активности СКВ на русском языке, что позволит улучшить диагностику, оценку эффективности лечения и принятие решений о дальнейшей терапии в соответствии со спецификой и потребностями русскоязычной популяции пациентов.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Решетняк ТМ. Системная красная волчанка. В кн.: Бадюкин ВВ, редактор. Ревматология. Клинические лекции. Москва: Литтера; 2012. С. 245-331. [Reshetnyak TM. Systemic lupus erythematosus. In: Badokin VV, editor. *Revmatologiya. Klinicheskie lektsii* [Rheumatology. Clinical lectures]. Moscow: Littera; 2012. P. 245-331].
2. Kiriakidou M, Ching CL. Systemic Lupus Erythematosus. *Ann Intern Med.* 2020 Jun 2;172(11):ITC81-ITC96. doi: 10.7326/AITC202006020.
3. Lee YH, Choi SJ, Ji JD, Song GG. Overall and cause-specific mortality in systemic lupus erythematosus: an updated meta-analysis. *Lupus.* 2016 Jun;25(7):727-34. doi: 10.1177/0961203315627202.
4. Tselios K, Gladman DD, Touma Z, et al. Disease course patterns in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2019 Jan;28(1):114-122. doi: 10.1177/0961203318817132.
5. Thanou A, Jupe E, Purushothaman M, et al. Clinical disease activity and flare in SLE: Current concepts and novel biomarkers. *J Autoimmun.* 2021 May;119:102615. doi: 10.1016/j.jaut.2021.102615.
6. Stoll T, Sutcliffe N, Mach J, et al. Analysis of the relationship between disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus – a 5-yr prospective study. *Rheumatology (Oxford).* 2004 Aug;43(8):1039-44. doi: 10.1093/rheumatology/keh238.
7. Gensous N, Marti A, Barnette T, et al. Predictive biological markers of systemic lupus erythematosus flares: a systematic literature review. *Arthritis Res Ther.* 2017 Oct 24;19(1):238. doi: 10.1186/s13075-017-1442-6.
8. Van Vollenhoven RF, Mosca M, Bertias 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.
9. Feld J, Isenberg D. Why and how should we measure disease activity and damage in lupus? *Presse Med.* 2014 Jun;43(6 Pt 2):e151-6. doi: 10.1016/j.jpm.2014.03.002.
10. Ceccarelli F, Ferricone C, Massaro L, et al. Assessment of disease activity in Systemic Lupus Erythematosus: Lights and shadows. *Autoimmun Rev.* 2015 Jul;14(7):601-8. doi: 10.1016/j.autrev.2015.02.008.
11. Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. *J Rheumatol.* 2002 Feb;29(2):288-91.
12. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, et al. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum.* 1992 Jun;35(6):630-40. doi: 10.1002/art.1780350606.
13. Banjari M, Touma Z, Gladman DD. Improving measures of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Expert Rev Clin Immunol.* 2023 Feb;19(2):193-202. doi: 10.1080/1744666X.2023.2156339.
14. Jesus D, Matos A, Henriques C, et al. Derivation and validation of the SLE Disease Activity Score (SLE-DAS): a new SLE continuous measure with high sensitivity for changes in disease activity. *Ann Rheum Dis.* 2019 Mar;78(3):365-371. doi: 10.1136/annrheumdis-2018-214502.
15. Isenberg DA, Rahman A, Allen E, et al. BILAG 2004. Development and initial validation of an updated version of the British Isles Lupus Assessment Group's disease activity index for patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2005 Jul;44(7):902-6. doi: 10.1093/rheumatology/keh624.
16. Brunner HI, Feldman BM, Bombardier C, et al. Sensitivity of the Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, British Isles Lupus Assessment Group Index, and Systemic Lupus Activity Measure in the evaluation of clinical change in childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1999 Jul;42(7):1354-60. doi: 10.1002/1529-0131(199907)42:7<1354::AID-ANR8>3.0.CO;2-4.
17. Wells GA, Tugwell P, Kraag GR, et al. Minimum important difference between patients with rheumatoid arthritis: the patient's perspective. *J Rheumatol.* 1993 Mar;20(3):557-60.
18. Furie RA, Petri MA, Wallace DJ, et al. Novel evidence-based systemic lupus erythematosus responder index. *Arthritis Rheum.* 2009 Sep 15;61(9):1143-51. doi: 10.1002/art.24698.
19. Luijten KM, Tekstra J, Bijlsma JW, Bijl M. The Systemic Lupus Erythematosus Responder Index (SRI); a new SLE disease activity assessment. *Autoimmun Rev.* 2012 Mar;11(5):326-9. doi: 10.1016/j.autrev.2011.06.011.
20. Wallace DJ, Kalunian K, Petri MA, et al. Efficacy and safety of epratuzumab in patients with moderate/severe active systemic lupus erythematosus: results from EMBLEM, a phase IIb, randomised, double-blind, placebo-controlled, multicentre study. *Ann Rheum Dis.* 2014 Jan;73(1):183-90. doi: 10.1136/annrheumdis-2012-202760. Epub 2013 Jan 12.
21. Carter LM, Gordon C, Yee CS, et al. Easy-BILAG: a new tool for simplified recording of SLE disease activity using BILAG-2004 index. *Rheumatology (Oxford).* 2022 Oct 6;61(10):4006-4015. doi: 10.1093/rheumatology/keab883.

Поступила/отрецензирована/принята к печати

Received/Reviewed/Accepted

04.07.2023/07.09.2023/10.09.2023

Заявление о конфликте интересов/Conflict of Interest Statement

Работа выполнена в ФГБНУ «Научно-исследовательский институт ревматологии им. В.А. Насоновой» (Москва, Российская Федерация) в рамках темы №122040400024-7 и в Институте ревматологии и скелетно-мышечной медицины Университета Лидса (Лидс, Великобритания) в рамках учебной стипендиальной программы SLEuro 2021.

Конфликт интересов Lucy Carter: консультант в UCB and Alumni.

Авторские права на Easy-BILAG принадлежат Edward Vital, Университет Лидса. Он доступен для бесплатного использования в обычной клинической практике и академических исследованиях, а также в коммерческих целях по лицензии по адресу <https://licensing.leeds.ac.uk/products/healthcare-questionnaires>

Исследование не имело спонсорской поддержки. 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.

The work was carried out at the V.A. Nasonova Research Institute of Rheumatology (Moscow, Russian Federation) within the framework of scientific topic №122040400024-7 and at the Institute of Rheumatology and Musculoskeletal Medicine of the University of Leeds (Leeds, UK) within the framework of the SLEuro 2021 training scholarship program.

Conflict of interest Lucy Carter: Consultant for UCB and Alumni.

Easy-BILAG is copyright of Edward Vital, University of Leeds. It is available for free use for routine clinical practice and academic studies, and for commercial purposes under license at <https://licensing.leeds.ac.uk/products/healthcare-questionnaires>

The investigation has not been sponsored. 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.

Шумилова А.А. <https://orcid.org/0000-0003-1318-1894>.

Чельдиева Ф.А. <https://orcid.org/0000-0001-5217-4932>

Нурбаева К.С. <https://orcid.org/0000-0001-6685-7670>

Лисицына Т.А. <https://orcid.org/0000-0001-9437-406X>

Carter L.M. <https://orcid.org/0000-0002-8724-5937>

Vital E.M. <https://orcid.org/0000-0003-1637-4755>

Решетняк Т.М. <https://orcid.org/0000-0003-3552-2522>