

Первично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: медико-социологическое исследование с участием пациентов и неврологов

Я.В. ВЛАСОВ^{1*}, М.В. ЧУРАКОВ², М.А. КУРАПОВ³, Т.Н. ГРОМОВА², Е.В. ПОПОВА^{4,5}, О.В. БОЙКО^{4,6}, Н.Н. СПИРИН⁷, С.А. СИВЕРЦЕВА⁸, Г.Н. БЕЛЬСКАЯ⁹, Н.А. МАЛКОВА¹⁰, Ф.А. ХАБИРОВ¹¹, Т.И. ХАЙБУЛМИН¹¹, С.В. КОТОВ¹², И.В. ГРЕШНОВА¹³, Э.И. ИВАШИНЕНКОВА¹⁴, М.А. БАКАЛОВА¹⁵, И.А. ЯМПОЛЬСКАЯ-ГОСТЕВА¹⁶, А.Н. БОЙКО^{4–6}

¹ФГБОУ ВО «Самарский государственный медицинский университет» Минздрава России, Самара, Россия; ²Центр «Социальная Механика», Самара, Россия; ³ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница им. В.Д. Середавина», Самара, Россия; ⁴ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва, Россия; ⁵Межкрупное отделение рассеянного склероза ГБУЗ «Городская клиническая больница №24» Департамента здравоохранения Москвы, Москва, Россия; ⁶ООО «Нейроклиника» (Юсуповская больница), Москва, Россия; ⁷ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль, Россия; ⁸Центр рассеянного склероза Медико-санитарной части «Нефтяник», Тюмень, Россия; ⁹ФГБОУ ВО «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Минздрава России, Челябинск, Россия; ¹⁰Областной центр рассеянного склероза ФГБОУ ВО «Новосибирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Новосибирск, Россия; ¹¹Казанская государственная медицинская академия — филиал ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России, Казань, Россия; ¹²ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского», Москва, Россия; ¹³ГБУЗ «Ульяновская областная клиническая больница», Ульяновск, Россия; ¹⁴ГБУЗ «Городская больница скорой помощи №25», Волгоград, Россия; ¹⁵ГБУЗ ВО «Воронежская областная клиническая больница №1», Воронеж, Россия; ¹⁶ГБУЗ «Оренбургская областная клиническая больница», Оренбург, Россия

Представлены основные результаты медико-социологического исследования, проведенного с целью изучения уровня удовлетворенности терапией пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ППРС). В опросе, проведенном в 19 регионах Российской Федерации, приняли участие 437 пациентов с установленным диагнозом ППРС и 80 неврологов, специализирующихся в области данного заболевания. Исследовательский проект был осуществлен Общероссийской общественной организацией инвалидов — больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) при научном участии Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС). Это первый опыт проведения медико-социологического исследования на территории РФ, охватывающий и больных ППРС, и неврологов. Выявлены типичные медицинские и социальные проблемы, с которыми сталкиваются пациенты с ППРС, отмечено существенное снижение качества жизни данной группы больных.

Ключевые слова: *первично-прогрессирующий рассеянный склероз, анкетирование, качество жизни, качество оказания медицинской помощи.*

Primary-progressive multiple sclerosis in Russia: a medical-sociological study involving patients and neurologists

YA.V. VLASOV, M.V. CHURAKOV, M.A. KURAPOV, T.N. GROMOVA, E.V. POPOVA, O.V. BOYKO, N.N. SPIRIN, S.A. SIVERTSEVA, G.N. BELSKAYA, N.A. MALKOVA, F.A. HABIROV, T.I. HAYBULLIN, S.V. KOTOV, I.V. GRESHNOVA, E.I. IVASHINENKOVA, M.A. BAKALOVA, I.A. YAMPOLSKAYA-GOSTEVA, A.N. BOYKO

Samara State Medical University, Samara, Russia; Center «Social Mechanics», Samara, Russia; Samara Regional Clinical Hospital named after V.D. Seredavin, Samara, Russia; Neurosurgery and Medical Genetics of the National Research Medical University named after NI Pirogov, Moscow, Russia; Interregional Division of multiple sclerosis, City Hospital №24, Moscow, Russia; Neuroklinika LLC, Yusupov Hospital, Moscow, Russia; Yaroslavl State University Medical University, Yaroslavl, Russia; Medical-sanitary unit «Neftyanik», Center for Multiple Sclerosis, Tyumen, Russia; Federal State Educational Institution of Higher Professional Education of the Southern Urals State Medical University, Chelyabinsk, Russia; Novosibirsk State Medical University, Regional Center of Multiple Sclerosis, Novosibirsk, Russia; Chair of Neurology and Manual Therapy Kazan State Medical Academy, Kazan, Russia; Moscow Regional Research Clinical Hospital named after MF Vladimirov Moscow, Russia; Ulyanovsk Regional Clinical Hospital, Ulyanovsk, Russia; City Emergency Hospital №25, Volgograd, Russia; Regional Clinical Hospital of №1, Voronezh, Russia; Orenburg Regional Clinical Hospital, Orenburg, Russia

The main results of a medical-sociological study aimed at the evaluation of the level of satisfaction with treatment in patients with primary progressive multiple sclerosis (PPMS) are presented. The survey was conducted in 19 regions of the Russian Federation and involved 437 patients with confirmed diagnosis of PPMS and 80 neurologists specialized in multiple sclerosis. The research was carried out by the All-Russian Public Organization of Disabled People with Multiple Sclerosis with the participation of the Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. This is the first medical-sociological study in the Russian Federation involving patients with PPMS and neurologists. The study revealed typical medical and social problems patients with PPMS faced. A significant decrease in quality-of-life of PPMS patients was shown.

Keywords: *primary progressive multiple sclerosis, survey, quality of life, quality of medical care.*

Рассеянный склероз (РС) — одна из наиболее актуальных проблем современной неврологии. Несмотря на существенный прогресс в лечении обострений РС, особенно при ремиттирующем варианте течения РС (РРС), сохраняются существенные вопросы в терапии прогрессирующих форм РС. Примерно до 10—15% больных РС имеют именно первично-прогрессирующее течение заболевания (ППРС), которое характеризуется неуклонным нарастанием неврологических нарушений с клинического начала заболевания [1, 2]. Эти особенности течения РС могут быть связаны со своеобразием патогенеза, в основе которого лежат нарастающие очаговые и диффузные нейродегенеративные процессы на фоне менее выраженных аутоиммунно-воспалительных изменений [3, 4].

Особое значение при ППРС имеет антителиозависимое поражение олигодендроцитов, что, вероятно, и является причиной успешного использования анти-В-клеточной терапии при этом типе РС [5]. До недавнего времени эффективного патогенетического лечения ППРС не было, что серьезно отягощало прогноз при постановке диагноза, так как основу лечения составляли только симптоматическая терапия и реабилитация [6]. Однако недавно был зарегистрирован и начал активно внедряться в лечение ППРС препарат анти-В-клеточной терапии — окрелизумаб [7].

ППРС обладает множеством медико-социальных особенностей, которые пока мало отражены в литературе. Единичные работы [4, 8, 9] указывают на более тяжелое положение пациентов с ППРС из-за неуклонного нарастания неврологических нарушений, отсутствия эффективного лечения и снижения качества жизни (КЖ). Появление новых терапевтических возможностей ставит перед государством и медицинским сообществом задачи повышения КЖ пациентов с ППРС, оказываемой им помощи по субъектам РФ и разработки стратегий для улучшения доступности терапии. В России пока не проводились исследования особенностей влияния ППРС на медико-социальное состояние пациентов.

Исследовательский проект «Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза» реализован Общероссийской общественной организацией инвалидов — больных рассеянным склерозом (ООИБРС) при поддержке Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС) и Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная механика».

Основные цели проводимого исследования — определение профиля пациента с ППРС, анализ уровня удовлетворенности текущей терапией у неврологов и пациентов, анализ изменений КЖ больных с ППРС в отличие от распространенных вариантов РРС, а также выявление объема материальных затрат при лечении и реабилитации больных ППРС.

Материал и методы

В исследовании основным методом сбора данных являлось личное интервью (face-to-face). Опрашивались две категории респондентов: пациенты с установленным диагнозом ППРС и неврологи, специализирующиеся в области ППРС.

Опрос проводили на территории 19 субъектов РФ. Всего были опрошены 437 пациентов с ППРС и 80 врачей-неврологов. Сбор информации и анализ полученных данных осуществлялись в период с 1 июня по 20 ноября 2017 г. Одновременно проводилось исследование КЖ пациентов с ППРС с использованием специфического опросника Multiple sclerosis Quality of Life (MusiQoL). MusiQoL был создан в 2008 г. группой специалистов, занимающихся изучением КЖ при РС. На первоначальном этапе большая группа участников (1992 пациентов с РС разной тяжести) из 15 стран заполняли MusiQoL с целью сравнения его с опросником SF-36. Также собирали информацию об имеющейся симптоматике.

Проведенный анализ показал высокую валидность и надежность MusiQoL как международной принятой специфической шкалы для оценки КЖ у больных с РС [10]. В последующем опросник прошел дополнительную валидизацию в 9 странах Европы на разных языках (Германия, Франция, Испания, Италия, Нидерланды, Бельгия, Сербия, Хорватия и Россия), результаты были обобщены с данными неспецифических шкал [11]. MusiQoL в настоящее время считается одним из наиболее информативных специализированных опросников для изучения КЖ при РС, он переведен на 14 языков.

MusiQoL состоит из 31 вопроса, позволяющего за короткое время оценить КЖ больного с РС суммарно и по 9 подшкалам: ДА — дневная активность, ПС — психологическое самочувствие, КС — клинические симптомы, ОСД — отношения с друзьями, ОСС — отношения с семьей, ЛСЖ — личная и сексуальная жизнь, Коп — копинг, ОС — отношения с социумом, ОСЗ — отношение к системе здравоохранения, ОИ — объединяющий общий индекс. По результатам опроса рассчитываются показатели по каждой шкале и общий объединенный показатель.

Результаты исследования КЖ у больных с ППРС сравнивали с данными двух больших мультицентровых исследований [12, 13] при РРС, проведенных в России в 2012—2015 гг. В одном из них [12] было проанализировано КЖ 1420 больных РРС, которые наблюдались в неврологических клиниках 56 городов России в рамках проекта EMR200077-510 при участии более 150 неврологов. Средний возраст пациентов с РРС составил $36,1 \pm 0,2$ года, доля женщин — 68%, средняя продолжительность РС — $4,17 \pm 0,09$ года, тяжесть РС по шкале EDSS — $2,71 \pm 0,10$ балла. В другом многоцентровом исследовании [13], проведенном в 69 городах России в рамках мультицентро-



Рис. 1. Семейное положение пациентов с ППРС (%).

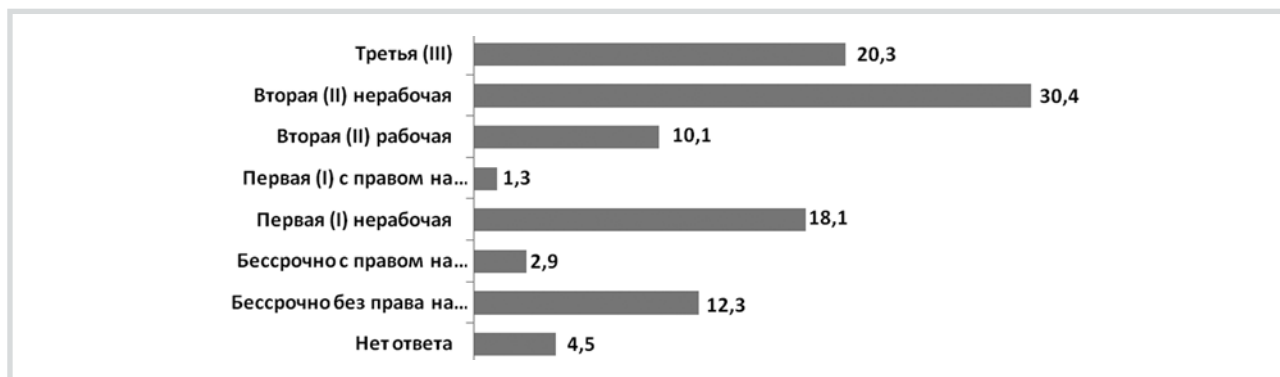


Рис. 2. Группы инвалидности у пациентов с ППРС (%).

Таблица 1. Характеристика больных с РРС, принимавших участие в мультицентровых исследованиях КЖ с использованием специфического опросника MusiQoL

Показатель	Больные с РРС
Число больных, <i>n</i>	1954
Женщины, %	68,0
Средний возраст, годы	37,2±0,15
Средняя длительность РС, годы	5,30±0,06
Средняя частота обострений за год до начала курса терапии	0,67±0,03
Средний индекс EDSS, баллы	2,96±0,06

вой программы DISCLER-1, была собрана информация о 534 пациентах с РРС (средний возраст — 38,0±0,3 года, доля женщин — 68,2%, средняя длительность РС — 6,03±0,08 года, тяжесть РС по шкале EDSS — 3,19±0,08 балла). В группу сравнения вошли 1954 пациента с РС (1329 женщин и 625 мужчин в возрасте от 18 до 56 лет, средний возраст составил 37,2±0,15 года, длительность РС — от 1 года до 9 лет (в среднем 5,30±0,06 года). Тяжесть РС варьировала от 0 до 5,0 баллов по шкале EDSS, в среднем 2,96±0,06 балла. До обследования получали препараты, изменяющие течение РС (ПИТРС) только 9,5% больных (7,5% — ГА, 2,0% — препараты ИФН-β), 90,5% ранее не получали специфического лечения РС (табл. 1).

Результаты

Медико-социальный профиль пациента с ППРС

По данным исследования, чаще всего ППРС встречается в средней, экономически активной воз-

растной группе от 36 до 55 лет (хотя средний возраст пациентов выше, чем при РРС — 42 года). Пациент с ППРС, как правило, имеет высокий образовательный статус, большой трудовой стаж и профессиональный опыт квалифицированного специалиста. Он зачастую является семейным человеком (рис. 1), воспитывающим одного или двух детей. Почти 90% пациентов с ППРС имеют инвалидность, причем 2/3 — нерабочие группы (рис. 2). Подавляющее большинство (78,7%) на момент проведения анкетирования не работали. Из них 76,7% основной причиной текущей незанятости назвали отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья. После диагностирования заболевания, подавляющее большинство (82,1%) пациентов регулярно наблюдаются в поликлиниках по месту жительства. Однако, несмотря на тяжесть заболевания, часть пациентов с ППРС не обращаются за медицинской помощью в лечебные учреждения по месту жительства, либо делают это не очень часто: 10,8% опрошенных ни разу не посеща-

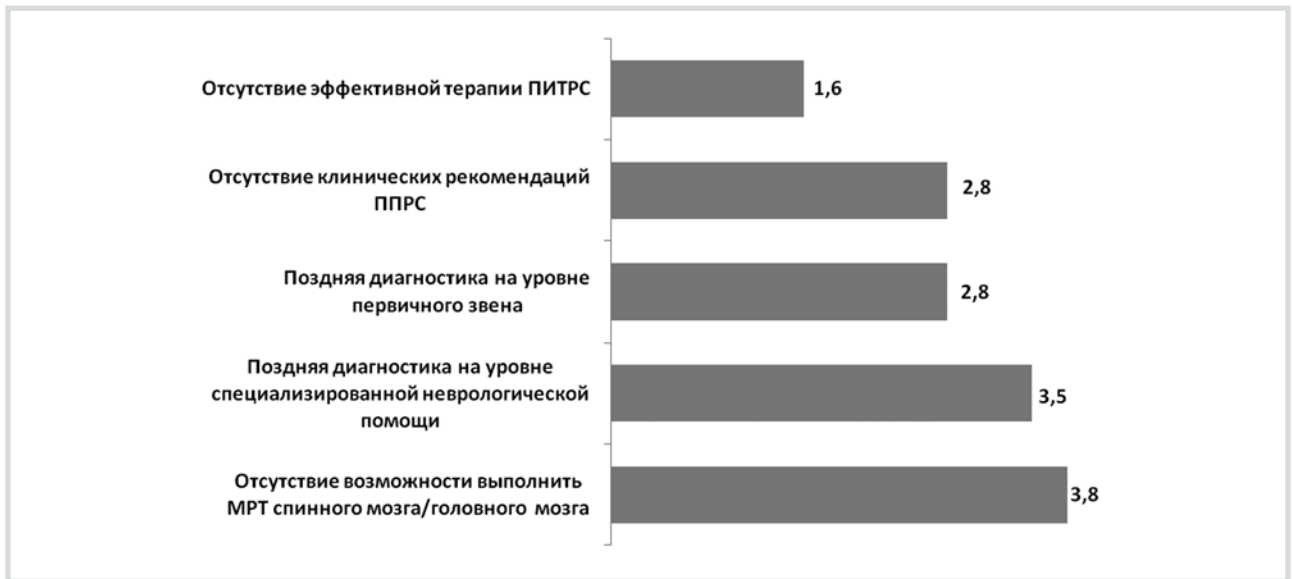


Рис. 3. Значимость проблем, по мнению врачей-неврологов, в ведении пациентов с ППРС (средний балл).

Таблица 2. Частота ответов на вопросы о госпитализациях пациентов с ППРС в центр РС

Как часто Вы проходите курс стационарного лечения в центре РС по поводу вашего заболевания?	Число больных	
	n	%
1 раз в месяц	3	0,9
1 раз в квартал	18	5,2
2—3 раза в год	59	17,1
1 раз в год	113	32,8
1 раз в 2—3 года	49	14,2
Реже	66	19,1
Нет стационара	15	4,3
Другое	1	0,3
Нет ответа	21	6,1
Всего	345	100,0

ли за последний год невролога в поликлинике в связи со своим заболеванием, 38% не обращались ни разу за год к терапевту.

По поводу своего заболевания в центрах РС наблюдаются 80,1% опрошенных пациентов с ППРС. Чуть более $\frac{1}{3}$ пациентов отметили, что проходят курс стационарного лечения не чаще 1 раза в год (табл. 2).

В ходе исследования врачам-неврологам было предложено отметить по степени значимости (1 — самые важные, 5 — наименее важные) проблемы, с которыми они сталкиваются при ведении пациентов с ППРС. В настоящее время наиболее актуальной проблемой является отсутствие эффективной терапии ППРС (рис. 3). Чуть менее значимым, но также важным, считаются отсутствие клинических рекомендаций для ППРС и проблема поздней диагностики заболевания на уровне первичного звена.

Наиболее часто используемыми при ППРС препаратами являются глюкокортикостероиды, которые

принимают курсами (чаще всего метилпреднизолон). Подавляющее большинство (более 90%) опрошенных врачей-неврологов оценивают потребность в более эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС как крайне высокую и высокую. Но также они видят и сложности, которые могут возникнуть при появлении такого препарата, связанные с возможным отсутствием его в соответствующих федеральных перечнях для бесплатного получения лекарственных средств.

В то же время более 35% пациентов сейчас принимают либо принимали ранее дорогостоящие препараты, в том числе не зарегистрированные при ППРС (табл. 3). Диагноз ППРС во многом является ретроспективным. Оценивая течение РС за прошедший год и более, а также в дебюте заболевания часть пациентов отмечают период стабилизации и даже субъективного улучшения, что делает задачу дифференциальной диагностики РС и ППРС крайне сложной. Тем не менее 20,5% больных с ППРС (каждый пятый) получают ПИТРС, которые не эффективны и не показаны при таком типе течения РС.

В результате проведенного анкетирования было выявлено, что большинство опрошенных пациентов с ППРС не очень высоко оценивают эффективность проводимой в настоящее время терапии в связи с их заболеванием: 18,4% считают ее совсем не эффективной, 39,0% — недостаточно эффективной. Как выяснилось, врачи еще более критичны в своих оценках: 87,5% специалистов оценили терапию ППРС как не эффективную в той или иной степени.

КЖ пациентов с ППРС

В целом для опрошенных характерна пессимистичная самооценка за последний год. Ухудшение состояния собственного здоровья отмечают более по-

Таблица 3. Препараты, принимаемые пациентами с ППРС в настоящее время

Какие препараты Вы получаете по профилю вашего заболевания?	Пациенты, %
Интерферон-β-1b	9,3
Интерферон-β-1a	6,7
Глатирамера ацетат	2,4
Терифлуномид	0,7
Натализумаб	1,0
Финголимод	0,2
Диметилфумарат	0,0
Метилпреднизолон (другие глюкокортикостероиды)	10,5
Пегилированный интерферон	0,2
Митоксантрон	1,2
Другое	12,0
Не получал	13,6
Нет ответа	46,9

Таблица 4. Показатели КЖ по данным опросника MusiQoL у больных с РРС и ППРС

Опросник MusiQoL	Тип течения РРС		
	РРС		ППРС (n=437)
	EMR200077-510 (n=1420)	DISCLER-1 (n=534)	
ДА — дневная активность	58,1	56,1	34,4
ПС — психологическое самочувствие	61,7	60,8	49,4
КС — клинические симптомы	67,0	65,4	57,5
ОСД — отношения с друзьями	57,4	54,6	50,8
ОСС — отношения с семьей	72,7	66,0	71,7
ЛСЖ — личная и сексуальная жизнь	56,46	55,4	45,0
Коп — копинг	59,8	60,0	46,3
ОС — отношения с социумом	72,0	65,5	51,3
ОСЗ — отношение к системе здравоохранения	73,9	76,7	60,0
ОИ — общий индекс	64,8	57,8	42,7

ловины (55,2%) опрошенных. Однако, несмотря на низкую оценку своего физического состояния, возможностей своего здоровья, тем не менее больные продемонстрировали осторожный оптимизм в самооценке своего состояния. Наибольшую помощь в сохранении позитивного настроения у больных с ППРС оказывают поддержка и понимание со стороны родственников и членов семьи. Большинство оценивают свои взаимоотношения в семье довольно позитивно: 59,6% пациентов отметили, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь, еще 29,4% сказали о сочувственном отношении к себе.

Основными трудностями, с которыми сталкиваются больные с ППРС в семейной жизни, являются:

- затруднения в выполнении домашних обязанностей;
- трудности материального характера;
- нарушения в интимной жизни.

В процессе анализа полученных данных было отмечено, что 44,0% больных заявили о необходимости наличия постоянного помощника, чтобы осуществлять повседневную деятельность. Чаще всего данную функцию выполняет другой член семьи, что при-

водит к дополнительным нагрузкам на семейный бюджет, поскольку близким приходится на время ухода оставлять работу.

При сравнительной оценке КЖ больных ППРС и пациентов с РРС с использованием специализированного опросника MusiQoL была отмечена значительная разница в показателях КЖ между этими двумя категориями больных (табл. 4, рис. 4). Особенно при ППРС оказались существенно ниже показатели ДА, ПС, ЛСЖ, Коп, ОС, ОСЗ и ОИ. Меньшая разница была в показателях КС. Результаты этой оценки КЖ подтверждают хорошую социальную поддержку пациентов с ППРС со стороны друзей и особенно со стороны семьи. Показатель ОСС был даже несколько выше, чем в одном из мультицентровых исследований при РРС.

Оценка качества оказания медицинской помощи пациентам с ППРС

В ходе исследования врачам-неврологам было предложено оценить качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС в том регионе, где они проживают и работают. Оценка давалась по 10-балль-

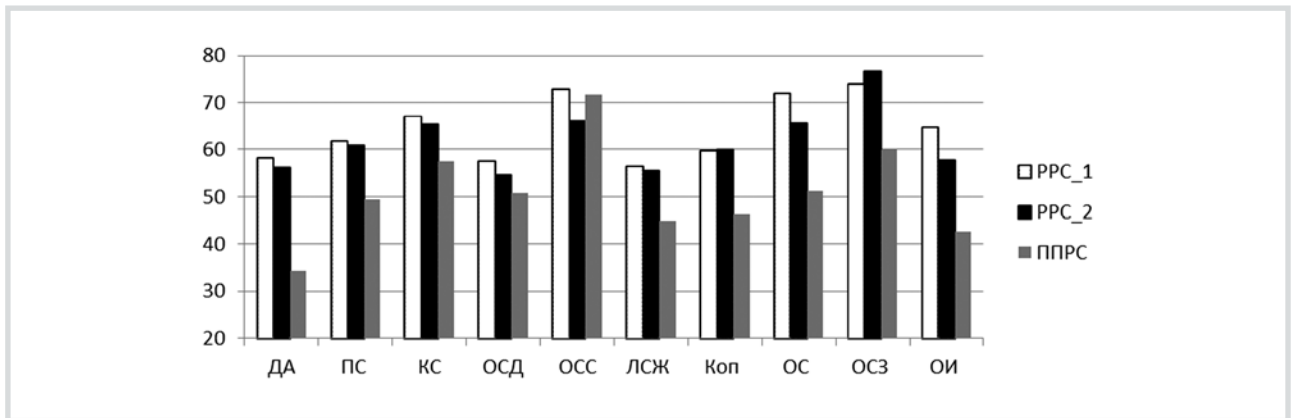


Рис. 4. Сравнение показателей КЖ при разном типе течения РС.

ной шкале (1 — очень низкое качество, 10 — очень высокое).

Опрошенные специалисты дали не очень высокую оценку качеству медицинской помощи, оказываемой пациентам с ППРС в их регионах (в среднем 5,2 балла). Число врачей, считающих, что ситуация у них в регионе в той или иной мере (значительно, немного) лучше, чем в стране в целом, почти в 2 раза больше, чем тех, что дал негативную оценку своему региону. Неврологи, давшие более высокую оценку качеству региональной системы оказания помощи пациентам с ППРС, считают в подавляющем большинстве, что этому способствует функционирование в регионе специализированного центра РС. Еще одной значимой причиной высокого качества помощи, оказываемой пациентам с ППРС, является, по мнению 27,3% врачей-неврологов, наличие региональных программ помощи таким больным.

Заключение

Согласно полученным в ходе исследования данным, ППРС чаще всего встречается в возрастной группе от 36 до 55 лет, которая является наиболее экономически активной. Из-за тяжести заболевания у

пациентов происходит быстрая потеря трудоспособности: как показало исследование, большинство больных с ППРС не работают. В то же время материальные расходы семей на лечение и реабилитацию больных после постановки диагноза увеличиваются. Отмечается существенное снижение КЖ пациентов практически по всем показателям, за исключением поддержки со стороны семьи и друзей.

К настоящему времени пациенты с ППРС не получают необходимого современного эффективного лечения по профилю своего заболевания. Эффективность препаратов, которые доступны для лечения РС, оценивается и пациентами, и врачами достаточно низко в отношении ППРС. Качество оказываемой помощи пациентам с ППРС, по мнению врачей, зависит в первую очередь от организации работы специализированных центров РС и региональных программ помощи пациентам. Абсолютное большинство участников исследования оценили потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС как наиболее актуальную в настоящее время.

Часть исследования проводилась при поддержке компании «Рош» (Швейцария).

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

- Ebers GC. Natural history of primary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2004;10(suppl 1):8-13.
- Попова Е.В., Бойко А.Н., Барабанова М.А., Антипова Л.Н., Бахтиярова К.З., Белова А.Н., Соловьева В.С., Бельская Г.Н., Лукашевич И.Г., Николаева Л.И., Волкова Л.И., Турова Е.Л., Краева А.В., Гончарова З.А., Малкова Н.А., Повереннова И.Е., Сиверцева С.А., Желнин А.В., Трушников Т.Н., Хабиров Ф.А., Хайбуллин Т.И. Первично-прогрессирующий рассеянный склероз: современное состояние проблемы своевременной постановки диагноза. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова (Спецвыпуск «Рассеянный склероз»)*. 2017;10(2):35-40. [Popova EV, Boyko AN, Barabanova MA, Antipova LN, Bakhtiyarova KZ, Belova AN, Solovieva VS, Belskaya GN, Lukashevich IG, Nikolaeva LI, Volkova LI, Turova EL, Kraeva AV, Goncharova ZA, Malkova NA, Poveren-
- nova IE, Sivertseva SA, Zhelnin AV, Trushnikova TN, Khabirov FA, Khaibullin TI. Primary progressive multiple sclerosis: current issues of timely diagnosis. *Zhurnal Nevrologii i Psikhatrii im. S.S. Korsakova (Specwipusk «Rassejannij skleros»)*. 2017;10(2):35-40. (In Russ.)]. <https://doi.org/10.17116/jnevro201711710235-40>
- Kutzelnigg A. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain*. 2005;128(11):2705-2712. <https://doi.org/10.1093/brain/awh641>
- Miller DH, Leary SM. Primary-progressive multiple sclerosis. *Lancet Neurol*. 2007;6:903-912.
- Pender M. The pathogenesis of primary progressive multiple sclerosis: antibody-mediated attack and no repair? *J Clin Neurosc*. 2004;11(7):689-692. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2003.12.013>

6. Campbell E, Coulter EH, Mattison PG, Miller L, McFadyen A, Paul L. Physiotherapy rehabilitation for people with progressive multiple sclerosis: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;97:141-151.
7. Montalban X, Hauser SL, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Comi G, de Seze J, Giovannoni G, Hartung HP, Hemmer B, Lublin F, Rammohan KW, Selmaj K, Traboulsee A, Sauter A, Masterman D, Fontoura P, Belachew S, Garren H, Mairon N, Chin P, Wolinsky JS; ORATORIO Clinical Investigators. Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 2017;376(3):209-220.
8. Campbell E, Coulter EH, Mattison P, McFadyen A, Miller L, Paul L. Access to and Use of Clinical Services and Disease-Modifying Therapies by People with Progressive Multiple Sclerosis in the United Kingdom. *Int J MS Care.* 2017;19(6):275-282. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2017-022>
9. Holland NJ, Schneider DM, Rapp R, Kalb RC. Meeting the needs of people with primary progressive multiple sclerosis, their families, and the health-care community. *Int J MS Care.* 2011;13:65-74.
10. Simeoni MC, Auquier P, Fernandez O, Flachenecker P, Stecchi S, Constantinescu CS, Idiman E, Boyko A, Beiske AG, Vollmer T, Triantafyllou N, O'Connor P, Barack Y, Biermann L, Cristiano E, Atweh S, Patrick DL, Ammouy N, Beresniak A, Pelletier J. Validation of the multiple sclerosis international quality of life questionnaire. *Mult Scler.* 2008;14:219-230.
11. Fernández O, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Auquier P, Boyko A. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Mult Scler.* 2011;17(10):1238-1249.
12. Бойко А.Н., Бойко О.В., Хитрый А.В. Оценка качества жизни больных рассеянным склерозом с использованием опросника MusiQoL: результаты общероссийского мультицентрового исследования. Материалы X Всероссийского съезда неврологов. Нижний Новгород: Дарст групп; 2012. [Boiko AN, Boyko OV, Chitryi AV. Study of the Quality of Life of patients with MS using MusiQoL questionnaire: the data of multicentral study in Russia. Materials of the X All-Russian Congress of Neurologists. Nizhny Novgorod: Darst Group; 2012. (In Russ.)].
13. Бойко О.В., Попова Е.В., Бойко А.Н. Исследование качества жизни пациентов, получающих длительную терапию ПИТРС первой линии: результаты общероссийского мультицентрового исследования с использованием опросника MusiQoL. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова (Спецвыпуск «Рассеянный склероз»)*. 2013;10(2):86-92. [Boiko OV, Popova EV, Boiko AN. Quality of life of patients receiving long-term treatment with first-line disease-modifying drugs: results of a Russian multicenter study using MusiQoL. *Zhurnal Nevrologii i Psikiatrii im. S.S. Korsakova («Specwipusk Rassejanniej skleros»)*. 2013;10(2):86-92. (In Russ.)].