

УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

Данный выпуск «Международного неврологического журнала» посвящен труднокурабельным заболеваниям нервной системы у детей и взрослых. В этом выпуске авторы опубликованных статей хотели подчеркнуть, что диагностируемые ими заболевания редко относятся к раритетным, но именно эти болезни нервной системы часто носят маски других болезней, включая соматические.

В 2003 году в г. Святогорске Донецкой области была проведена I Международная конференция неврологов «Неординарные (раритетные) синдромы и заболевания нервной системы у детей и взрослых» и опубликованы ее материалы. Прошло почти 10 лет, но проблема ранней диагностики и лечения этих болезней по-прежнему осталась актуальной. **Подобный вывод подтвердила прошедшая в Брюсселе (02.12.2010 г.) конференция Европарламента, где была принята «Декларация о принципах в области редких неврологических заболеваний детского возраста». В целях повышения уровня знаний для нейропедиатров комиссия Европарламента предложила проект Orphanet (веб-портал, содержащий информацию о 5000 (!) редких заболеваний нервной системы у детей).**

К сожалению, большинство редких заболеваний носят междисциплинарный характер, но объединяющим началом все же является нервная система. В частности, в «Декларации» приводятся данные о мутации в 2 генах,

кодирующих потенциалзависимые каналы, что способствует раннему возникновению эпилепсии у младенцев и детей. Научные открытия и подтверждают мысль о том, что многие заболевания из раритетных переходят в ряд труднодиагностируемых и труднокурабельных.

В настоящее время фармацевтическая промышленность ряда стран для лечения подобных болезней производит новые лекарства — так называемые ниш-бастеры (т.е. препараты, заполняющие образовавшиеся невостребованные «медикаментозные ниши» в связи с отсутствием методов терапии).

В данном номере «Международного неврологического журнала» представлены работы сотрудников ряда клиник Украины, Беларуси и России. Объединяющим фундаментом всех работ явилась тщательно описанная клиническая картина заболеваний, что еще раз подтвердило высокий уровень отечественной неврологической школы.

Вместе с тем читатель не во всех статьях встретит окончательный диагноз. Ряд авторов, резюмируя, подчеркивает, что дифференциальная диагностика еще не закончена и во благо больного целесообразно продолжать его курировать по профессионально обоснованному плану. Не исключено, что этиология и нозология со временем обозначатся, «вырисуются». Особенно подобный план необходим



детским неврологам, поскольку в детском возрасте происходит дебют многих дегенеративных, метаболических, митохондриальных, демиелинизирующих, генетических и других заболеваний. **Вот почему грамотно поставленный синдромальный, а не нозологический диагноз приобретает значимость, особенно в неврологии раннего детства!**

И сегодня становится актуальным многомесячный, а нередко и многолетний клинико-инструментальный мониторинг больного. Возникла необходимость, чтобы каждый невролог имел амбулаторную компьютерную базу данных, особенно тех больных, у которых была зафиксирована симптоматика, а диагноза не было. Кстати, все больше наших больных из категории «неясных» попадают на консультации за рубеж. Это связано с тем, что появилась возможность в ряде городов Украины через зарегистрированные и сертифицированные лаборатории направлять в заграничные центры различные биоматериалы. **Но вот какой назначить инструментальный или биологический анализ — решает ответственный невролог!** А он и будет исходить из предполагаемых диагнозов и «под них» обозначать спектр обследований. К сожалению, в Европе по нашим выпискам из истории болезни и назначениям и судят о нашей медицине в целом и неврологии в частности! А мы, давая пациенту выписку из истории болезни, не прогнозируем, что в переводном варианте она может попасть за рубеж.

Пришло время медленно избавляться от нозологического диагноза (как болезни?) «энцефалопатия», какой бы она ни была (дисциркуляторная, резидуальная, перинатальная или другая). Именно энцефалопатия — это «неоконченный диалог между неврологом и больным».

Конечно, возможно объяснить, почему подобных диагнозов много, а о редких мы и не думаем. Потому что у доктора нет времени подумать о дифференциальной диагностике из-за интенсивной нагрузки на приеме. Кроме

того, отсутствует достаточная диагностическая база, нет готовности коллег (особенно других специалистов) заниматься уточнением диагноза, нет поддержки администрации и т.д. Но есть и другие причины — не было хорошей профессиональной школы, на курсах тематического усовершенствования и предаттестационных циклах присутствовал на первом и последнем занятии, не было возможности посещать заседания общества, конференции и др. Отсюда наличие трафаретного мышления и нежелание возиться с больным. Но самое главное, что «оправдывает» вышеперечисленные причины, — **«личный авторитет районного масштаба».** Думаю, что этот тезис понятен! **А ведь неврология — элита медицины. И этот факт признают представители других медицинских профессий.** Не без основания за рубежом мало физических лиц неврологов, но они в штатных расписаниях значатся как нейропедиатры, нейротерапевты, нейроэндокринологи, нейрорадиологи, нейроиммунологи и др. Действительно элитная профессия!

А чтобы поддерживать свою «неврологическую форму» (как раз это касается в первую очередь неврологов первичного звена), необходимо даже в поликлинике заподозрить, что у данного больного не все симптомы вкладываются в главу учебника по неврологии, **иметь мужество не соглашаться с выводами консультантов, если ваши убеждения аргументированы.** Целесообразно повторить направление на консультацию, указав динамику и новые факты. **Ведь амбиции на всех уровнях непродуктивны!**

Только совместными действиями мы избавим нашу неврологию от трафаретных диагнозов и подойдем к достоверному утвержденному диагнозу редких заболеваний нервной системы, которые завтра будут обыденными, что и подтверждает данный выпуск «Международного неврологического журнала». **Надо только постараться!**

С уважением,
Станислав ЕВТУШЕНКО □