

Г.А. Шебаев<sup>1</sup>, Р.М. Шакирова<sup>1</sup>, В.А. Малиевский<sup>2</sup>, Р.З. Ахметшин<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Министерство здравоохранения Республики Башкортостан, Уфа, Республика Башкортостан, Российская Федерация

<sup>2</sup> Башкирский государственный медицинский университет, Уфа, Республика Башкортостан, Российская Федерация

<sup>3</sup> Республиканская детская клиническая больница, Уфа, Республика Башкортостан, Российская Федерация

## Оптимизация медицинской помощи детям с ревматическими болезнями в эпоху генно-инженерной биологической терапии (на примере Республики Башкортостан)

### Contacts:

*Malievskiy Viktor Arturovich*, Doctor of Medical Science, Professor of the Department of Hospital Pediatrics at the BSMU SBEI HPE, MH RF

**Address:** 98 St. Kuykin Str., Ufa 450106, **Tel.:** (347) 229-08-00, **e-mail:** vmalievsky@mail.ru

**Article received:** 15.09.2013, **Accepted for publication:** 23.12.2013

Ювенильные артриты — наиболее распространенные хронические ревматические заболевания у детей, приводящие к быстрому развитию инвалидизации больных, снижению качества их жизни, социальной и психологической дезадаптации. В большинстве случаев основу патогенетического лечения ювенильных артритов составляет метотрексат, при неэффективности или непереносимости которого показаны генно-инженерные биологические препараты. **Цель исследования:** разработать мероприятия по оптимизации медицинской помощи детям с ювенильными артритами на основании изучения их медико-социальных и экономических последствий на региональном уровне. **Материалы и методы:** эпидемиологическое исследование включало в себя скринирующее анкетирование 43907 детей с последующим обследованием лиц, у которых отмечалась припухлость суставов в течение 1 года. В Республике Башкортостан с 2003 г. осуществляется формирование регионального регистра детей с ювенильными артритами, а с 2011 — регионального компонента федерального онлайн регистра. Определены распространенность ювенильных артритов, их социально-экономические последствия, «стоимость болезни». Всего зарегистрировано 474 ребенка с ювенильными артритами, из них 62 получают терапию генно-инженерными биологическими препаратами. **Результаты:** определен порядок лекарственного обеспечения детей с ювенильными артритами: стационарное лечение осуществляется в рамках оказания специализированной, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи; для амбулаторного лечения генно-инженерные биологические препараты закупают за счет средств республиканского бюджета в рамках социальной поддержки отдельных групп населения («региональная льгота»).

**Ключевые слова:** дети, ювенильные артриты, Национальный регистр, стоимость лечения.

(Вопросы современной педиатрии. 2013; 12 (6): 85–89)

G.A. Shebaev<sup>1</sup>, R.M. Shakirova<sup>1</sup>, V.A. Malievskii<sup>2</sup>, R.Z. Akhmetshin<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Ministry of Healthcare of the Republic of Bashkortostan, Ufa, Republic of Bashkortostan, Russian Federation

<sup>2</sup> Bashkir State Medical University, Ufa, Republic of Bashkortostan, Russian Federation

<sup>3</sup> Republican Pediatric Clinical Hospital, Ufa, Republic of Bashkortostan, Russian Federation

## Optimization of Healthcare for Children with Rheumatic Diseases in Epoch of Treatment with Genetically Engineered Biological Agents (by the Example of the Republic of Bashkortostan)

Juvenile arthritis — is the most common chronic rheumatic disorder among children, which causes rapid development of disability, decrease of the quality of life, social and psychological dysadaptation. In the majority of cases the main pathogenetic treatment is methotrexate, however when there is resistance or intolerance of this drug, therapy with genetically engineered biological agents is indicated. **Aim:** to develop measures of optimization of medical support for children with juvenile arthritis according to analysis of its medical and social as well as economic consequences at regional level. **Patients and methods:** the epidemiologic study included screening questionnaires of 43907 children with subsequent examination of those of them with inflammatory swelling of the joints during 1 year. Formation of regional registry of children with juvenile arthritis has been performed in the Republic of Bashkortostan since 2003, regional component of the federal on-line registry has been functioning since 2011. The prevalence of juvenile arthritis, its social and economic consequences and the «costs of the disease» were established. In total there were registered 474 patients with juvenile arthritis, among them 62 receive treatment with genetically engineered biological agents. **Results:** an order of providing the children with juvenile arthritis with medical agents is established — in-patient treatment is performed within the framework of specialized (including high-tech) medical care; genetically engineered biological drugs for out-patient therapy are purchased at the expense of republican state resources in the network of the social support of certain population groups («regional benefit»).

**Key words:** children, juvenile arthritis, National Registry, costs of treatment.

(Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics. 2013; 12 (6): 85–89)

## ВВЕДЕНИЕ

Ювенильные артриты (ЮА) — наиболее частые ревматические заболевания у детей [1]. Хроническое, неуклонно прогрессирующее течение ЮА приводит к быстрому развитию инвалидизации больных, снижению качества их жизни, социальной и психологической дезадаптации [2, 3].

Основу патогенетического лечения ЮА составляет назначение иммуносупрессивных препаратов, среди которых препаратом первой линии является метотрексат. В настоящее время метотрексат рассматривают как «золотой стандарт» в лечении ревматоидного и ювенильных артритов, что обусловлено хорошей эффективностью и безопасностью при длительном применении, низкой стоимостью, простым мониторингом, широкими возможностями комбинации с другими противоревматическими препаратами [4, 5]. В то же время анализ литературных данных показал, что эффективность метотрексата, по данным большинства исследователей, составляет 61–75% [6]. Это побудило ученых к разработке лекарственных средств, избирательно действующих на определенные иммунокомпетентные клетки и цитокины. Данный подход получил название биологической терапии, которая определяется как использование в терапевтических целях активных веществ, играющих существенную роль в естественном функционировании основных биологических систем организма — антител, цитокинов, клеточных рецепторов, их антагонистов и т.д. [7]. Для лечения больных ЮА в России зарегистрированы такие генно-инженерные биологические препараты (ГИБП), как этанерцепт, адалимумаб, абатацепт, тоцилизумаб. Лечение ГИБП повышает качество жизни детей с ЮА и их семей, обеспечивает нормальный рост и развитие пациентов, меняет прогноз этого ранее практически некурабельного хронического аутоиммунного заболевания [8].

Первоначально лечение ЮА с применением ГИБП проводилось в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи, преимущественно в федеральных медицинских учреждениях. Однако нередко после выписки лечение больных прекращалось в связи тем, что их не обеспечивали данными препаратами по месту жительства. Кроме того, количество квот, выделяемых на оказание высокотехнологичной медицинской помощи, не позволяло снабдить в полном объеме всех нуждающихся в данном виде терапии.

**Цель исследования:** разработать мероприятия по оптимизации медицинской помощи детям с ЮА на основании изучения их медико-социальных и экономических последствий на региональном уровне.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

### Материал для исследования

Республика Башкортостан — субъект Российской Федерации, входящий в состав Приволжского федерального округа. Протяженность республики с севера на юг составляет 550 км, с запада на восток — 430 км. Башкортостан — индустриально-аграрная республика, является одной из наиболее экономически развитых республик России. На ее территории проживает 4064,2 тыс. человек, в т.ч. 848,8 тыс. детей в возрасте

до 17 лет включительно (706,7 тыс. детей до 14 лет и 142,1 тыс. в возрасте 15–17 лет).

На 01.01.2013 г. в республике зарегистрировано 474 ребенка с ЮА, в т.ч. 343 ребенка в возрасте до 14 лет и 131 — в возрасте 15–17 лет, что составляет, соответственно, 48,5 и 92,2 на 100 тыс. детей соответствующего возраста. При постановке диагноза использовали классификацию и номенклатуру ювенильных идиопатических артритов [9].

В соответствии с «Порядком оказания медицинской помощи детям с ревматическими болезнями» первичная медико-санитарная помощь оказывается в детских городских поликлиниках и больницах, центральных районных больницах участковыми врачами-педиатрами, врачами общей практики, врачами-специалистами [10].

Специализированная, в т.ч. высокотехнологичная, медицинская помощь предоставляется в Республиканской детской клинической больнице (далее РДКБ). Стационарное лечение осуществляется в кардиоревматологическом отделении на 35 коек (из них 30 — ревматологические), консультации — в детском ревматологическом кабинете консультативной поликлиники. В настоящее время в РДКБ работает 3 врача-педиатра, получивших дополнительное профессиональное образование по специальности «Ревматология» (профессиональная переподготовка), повышение квалификации по вопросам детской ревматологии и биологической терапии в детской ревматологии. В 2009 г. больница была лицензирована на оказание высокотехнологичной медицинской помощи. Организационно-методическое руководство осуществляется главным внештатным детским ревматологом Министерства здравоохранения Республики Башкортостан.

Эпидемиологическое исследование включило в себя скринирующее анкетирование 43907 детей с последующим обследованием лиц, у которых имела место припухлость суставов в течение 1 года.

### Методы исследования

При разработке компьютерной программы «Регистр больных ювенильными артритами» использовали систему управления базами данных Microsoft Visual FoxPro v. 7.0.

Расчет стоимости болезни проведен у 124 больных ЮА. Применяли анализ «стоимость болезни» (cost of illness, COI) — метод изучения всех затрат, связанных с ведением больных с конкретным заболеванием как на определенном этапе (отрезке времени), так и на всех этапах оказания медицинской помощи [11]. Стоимость болезни рассчитывалась по формуле:

$$COI = DC + IC,$$

где COI — показатель стоимости болезни, DC (direct cost) — прямые затраты, IC (indirect cost) — непрямые (косвенные) затраты.

Исследование проводилось в несколько этапов:

- анализ ЮА как медицинской проблемы с разработкой системы персонифицированного учета больных;
- анализ ЮА как социально-экономической проблемы;
- анализ нормативной базы;

- составление регистра больных, нуждающихся в лечении ГИБП;
- определение порядка обеспечения больных ГИБП.

Для оценки качества жизни больных применяли российские адаптированные варианты опросников CHAQ и CHQ [12].

## РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

По данным эпидемиологического исследования, распространенность ЮА в соответствии с Международной классификацией болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) составила 79,7, а первичная заболеваемость — 11,4 на 100 тыс. детей в возрасте 0–17 лет [2, 13]. Среди подростков 15–17 лет данные показатели оказались в 2 раза выше, чем среди детей в возрасте 0–14 лет (распространенность составила 137,2 и 62,3, первичная заболеваемость — 29,4 и 11,9 на 100 тыс. детей, соответственно). Установлена распространенность и первичная заболеваемость ювенильными идиопатическими артритами в соответствии с номенклатурой и классификацией ILAR (Эдмонтон, 2001), которые составили 83,8 и 17,2 на 100 тыс. детей в возрасте 0–16 лет, соответственно. В структуре ювенильных идиопатических артритов наибольший удельный вес составил олигоартрит (40,6%), в т. ч. персистирующий (34,3%) и распространенный (6,3%). Незначительно реже (29,3%) устанавливали РФ-негативный полиартрит. Удельный вес РФ-позитивного полиартрита составил лишь 1,6%. Системный артрит диагностирован у 9,9% детей. У 5,4% больных установлен артрит, связанный с энтезитом. Другие артриты составили 12,4%.

В настоящее время одним из основных критериев комплексной оценки состояния здоровья является анализ качества жизни, связанного со здоровьем, под которым подразумевается интегральная характеристика физического, психологического, эмоционального и социального функционирования человека, основанная на его субъективном восприятии. При использовании вопросника ANQ установлено, что у больных детей имели место более низкие показатели большинства шкал, характеризующих различные аспекты качества жизни [14]. Показатель оценки общего состояния здоровья больных оказался в 2 раза ниже, чем у здоровых. Более низкие показатели были выявлены и по шкале «Общее восприятие состояния здоровья», что отражает беспокойство о здоровье ребенка.

По сравнению со здоровыми детьми у больных ЮА установлены более низкий уровень физических возможностей, ограничение физической активности, повседневных действий, школьной работы и игр с друзьями, эмоциональные расстройства (плаксивость, чувство одиночества), снижение уровня самооценки, удовлетворенности ребенка своими физическими возможностями и взаимоотношениями в семье и с друзьями.

По результатам анкетирования родителей установлено влияние болезни ребенка на особенности функционирования семьи: физическое состояние и эмоциональное благополучие больного ребенка явилось причиной переживаний и беспокойства родителей, ограничения числа семейных мероприятий, отмены или изменения пла-

нов родителей, возникновения несогласия и семейных конфликтов.

Во исполнение решения коллегии Министерства здравоохранения Российской Федерации «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, страдающим ревматическими болезнями» (протокол № 16 от 11 ноября 2003 г.), Приказа Министерства здравоохранения Республики Башкортостан № 556-Д от 02.09.2003 г. «О совершенствовании медицинской помощи детям с кардиологическими и ревматологическими заболеваниями», разработана компьютерная программа «Регистр больных ювенильными артритами» [15, 16].

Программа «Регистр больных ювенильными артритами» позволяет осуществлять следующие функции:

- ввод в базу данных и хранение информации о больных, включая введение новых больных, повторных наблюдений, снятие с учета;
- создание отчетов по больным с динамикой основных клинических, лабораторных и инструментальных данных;
- формирование и печать сводного списка больных;
- учет детей-инвалидов;
- учет нуждающихся в санаторном лечении;
- формирование и печать выписных эпикризов из медицинских карт стационарного больного и заключения врача-консультанта;
- расчет распространенности и структуры ЮА в соответствии с МКБ-10, международной классификацией и номенклатурой ювенильных идиопатических артритов (ILAR, Эдмонтон, 2001);
- анализ структуры больных в зависимости от степени активности заболевания и функционального класса;
- частота различных исходов и осложнений ЮА;
- регистрация побочных эффектов лекарственных препаратов;
- расчет годовой потребности в лекарственных препаратах;
- расчет частоты назначения лекарственных препаратов при различных вариантах ЮА;
- планирование посещений больными врача-ревматолога.

Проведение клинико-экономического анализа позволило установить среднюю «стоимость» болезни, которая с учетом прямых и непрямых затрат составила 20,4 тыс. руб. на 1 больного в год. В структуре затрат наибольший удельный вес пришелся на непрямые затраты (72%), к которым относятся «стоимость» времени отсутствия родителей на работе, связанного с болезнью ребенка, выплаты в связи с временной нетрудоспособностью во время пребывания матери по уходу за ребенком в стационаре, выплаты пособия по инвалидности, льготы по оплате коммунальных услуг, связи, проезда в лечебное учреждение. На прямые затраты израсходовано 28%, в т. ч. на медицинские — 24,1%, немедицинские — 3,9%. В структуре расходов на оказание медицинской помощи наибольший удельный вес составили расходы на стационарное лечение (43,9%). Удельный вес лекарственных препаратов в структуре прямых медицинских расходов составил 38,7%, лечебных процедур (физиотерапия, лечебная гимнастика, массаж) — 20,4%, диаг-

ностических исследований — 7,3%. Достаточно большой удельный вес пришелся на «другие затраты», в которые включены питание и общебольничные расходы во время стационарного лечения ребенка.

Учитывая то, что дети с ЮА, нуждающиеся в лечении ГИБП, имеют статус ребенка-инвалида, основным механизмом их бесплатного лекарственного обеспечения является т.н. дополнительное лекарственное обеспечение за счет средств федерального бюджета. Однако ни один из ГИБП, зарегистрированных для лечения детей с ЮА, не включен в «Перечень лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи» (утвержден Приказом Минздравсоцразвития России № 665 от 18.09.2006 г.), в связи с чем больные не могут быть ими обеспечены за счет средств федерального бюджета. Об этом указывается в ответах Росздравнадзора, Министерства здравоохранения России на обращения и жалобы родителей больных с ЮА. В большинстве случаев на свои обращения в органы государственной и исполнительной власти субъектов Российской Федерации родители получают ответ, что «обеспечение детей-инвалидов данными лекарственными препаратами не предусмотрено».

Однако возможность и необходимость обеспечения детей-инвалидов за счет региональных средств (как часть социального обеспечения) обосновывается рядом законодательных и нормативно-правовых актов. В соответствии с п. «ж» ст. 72 Конституции РФ, координация вопросов здравоохранения, защита семьи, материнства, отцовства и детства, социальная защита, включая социальное обеспечение, находятся в совместном ведении Российской Федерации и субъектов Российской Федерации. Федеральный закон от 17.07.1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» (ст. 5) устанавливает, что к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации относится разработка и реализация государственных региональных программ оказания гражданам, проживающим на территории субъекта Российской Федерации, государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, социальных пособий и субсидий. В соответствии с пунктами 21, 21.1. и 24 п. 2 ст. 26.3 Федерального закона от 06.10.1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации», к полномочиям органов государственной власти субъекта Российской Федерации по предметам совместного ведения, осуществляемым данными органами самостоятельно за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации (за исключением субвенций из федерального бюджета), относится решение вопросов социальной поддержки и социального обслуживания инвалидов. Пункт 6 ст. 5 ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» предусматривает, что органы государственной власти субъектов Российской Федерации в области социальной защиты и социальной поддержки инвалидов имеют право предоставления дополнительных мер социальной под-

держки инвалидам за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

В соответствии с п. 11 ст. 6 «Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» (утв. ВС РФ 22.07.1993 г. № 5487-1), к полномочиям органов государственной власти субъекта Российской Федерации в области охраны здоровья граждан относится обеспечение лекарственными и иными средствами, изделиями медицинского назначения, иммунобиологическими препаратами и дезинфекционными средствами организаций здравоохранения, находящихся в ведении субъекта Российской Федерации. Ст. 6 Федерального закона от 12.04.2010 № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» устанавливает, что к полномочиям органов исполнительной власти субъекта Российской Федерации при обращении лекарственных средств относится разработка и реализация региональных программ обеспечения населения лекарственными препаратами.

По указанным вопросам органы государственной власти субъекта Российской Федерации имеют право принимать законы, иные нормативные правовые акты, в т.ч. региональные программы субъектов Российской Федерации, вне зависимости от наличия в федеральных законах положений, устанавливающих указанное право. Порядок обеспечения лекарственными средствами и объем финансирования на эти цели определяет субъект Российской Федерации.

Проведенные исследования позволили обосновать необходимость системного решения данной проблемы на региональном уровне. Первоначально, благодаря тесному взаимодействию Министерства здравоохранения Республики Башкортостан с Администрацией президента и Правительством республики, было принято решение о выделении централизованных средств на приобретение ГИБП для амбулаторного и стационарного лечения больных ЮА: в 2011 г. — на 7 млн, а в 2012 г. — на 12,9 млн руб.

Затем ГИБП были включены в Перечень лекарственных средств, отпускаемых бесплатно за счет средств республиканского бюджета («региональная льгота») [17, 18]. В настоящее время действует Постановление Правительства Республики Башкортостан № 218 от 28 мая 2013 г. «О предоставлении мер социальной поддержки отдельным группам населения...» [19]. В перечень бесплатно отпускаемых лекарственных препаратов, утвержденный Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, включены все ГИБП, зарегистрированные для применения при ЮА [20].

Кроме того, с 2011 г. в РДКБ ГИБП назначают в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет средств не только федерального, но и республиканского бюджета. В 2011 г. было выделено 22, в 2012 — 52 квоты. В 2012 г. за счет средств, поступивших на модернизацию здравоохранения, были выделены дополнительные средства для лечения больных ЮА в соответствии с федеральными стандартами; всего пролечено 80 больных. В соответствии с Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Республике Башкортостан

на 2013 г. и на плановый период 2014–2015 гг., абатацепт, тоцилизумаб и этанерцепт включены в территориальный перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных средств, применяемых при оказании стационарной медицинской помощи [21].

В настоящее время терапию ГИБП получают 62 больных ЮА, в т.ч. 31 ребенок — этанерцепт, 13 — абатацепт, 9 — тоцилизумаб, 5 — адалимумаб, 4 — инфликсимаб. В большинстве случаев инициация терапии ГИБП осуществляется в федеральных медицинских учреждениях или в РДКБ по рекомендации специалистов данных учреждений. Хранение, учет и выдача ГИБП для амбулаторного лечения осуществляются централизованно, через закрепленное аптечное учреждение Государственного унитарного предприятия «Башфармация».

### ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проведенные в Республике Башкортостан исследования позволили установить распространенность ЮА, их медико-социальные и экономические последствия, разработать и внедрить регистры больных ЮА, опреде-

лить необходимые материальные ресурсы и в конечном итоге разработать порядок обеспечения больных ГИБП. Приобретение ГИБП для стационарного лечения осуществляется за счет средств, выделяемых на оказание специализированной, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи в условиях кардиоревматологического отделения РДКБ, а для амбулаторного лечения — за счет средств республиканского бюджета, выделяемых для лечения отдельных социально значимых заболеваний. Собственный опыт показывает, что решение вопросов лекарственного обеспечения возможно при тесном взаимодействии медицинских учреждений, органов управления здравоохранением и органов государственной власти субъекта Российской Федерации. В настоящее время Министерством здравоохранения Республики Башкортостан проводится разработка нормативных документов, регламентирующих взаимодействие различных медицинских учреждений в процессе проведения генно-инженерной биологической терапии в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи детям по специальности «Ревматология» [22].

### REFERENCES

1. Cassidy J., Petty R. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. Philadelphia: Saunders Elsevier. 2011. 794 p.
2. Malievskiy V.A. *Juvenilnye artrity: epidemiologiya, mediko-sotsialnye i ekonomicheskiye posledstviya, kachestvo zhizni* [Juvenile arthritis: epidemiology, the medical, social and economic impact, and the quality of life]. Avtoreferat-dissertatsiya doktora meditsinskikh nauk [Autoabstract-thesis of Doctor of Medical Science]. Moscow, 2006. 38 p.
3. Alekseeva E.I., Litvitskiy P.F. *Juvenilnyy revmatoidnyy artrit: etiologiya, patogenez, klinika, algoritmy diagnostiki i lecheniya* [Juvenile rheumatoid arthritis: etiology, pathogenesis, clinical features, diagnosis and treatment algorithms]. Moscow, Vedi Publ., 2007. 368 p.
4. Nasonov E.L. *Metotreksat: perspektivy primeneniya v revmatologii* [Methotrexate: Application prospects in rheumatology]. Moscow, Filomatis Publ., 2005. 200 p.
5. Alekseeva E.I., Valieva S.I., Bzarova T.M., Denisova R.V. *Metotreksat — “zolotoy standart” lecheniya juvenilnogo revmatoidnogo artrita* [Methotrexate: “Gold standard” of juvenile rheumatoid arthritis treatment]. *Voprosy sovremennoy pediatrii — Current Pediatrics*. 2011; 10 (1): 42–49.
6. Rodionovskaya S.R., Nikishina I.P. “Era metotreksata” v detskoj revmatologii [“The era of methotrexate” in pediatric rheumatology]. *Voprosy sovremennoy pediatrii — Current Pediatrics*. 2006; 5 (3): 31–39.
7. Sigidin Ya. A., Lukina G. V. *Biologicheskaya terapiya v revmatologii* [Biological therapy in rheumatology]. Moscow, 2007. 179 p.
8. Baranov A.A., Alekseeva E.I., Valieva S.I. et al. *Biologicheskaya terapiya v pediatricheskoj revmatologii* [Biological therapy in pediatric rheumatology]. *Voprosy sovremennoy pediatrii — Current Pediatrics*. 2011; 10 (1): 5–16.
9. Hofer M., Southwood T. Classification of childhood arthritis. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 2002; 16 (3): 379–396.
10. Order of the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation from December 6, 2010 No. 1074n “On approval of medical assistance for children with rheumatic diseases.”
11. Avksentyeva M.V., Vorobyov P.A., Gerasimov V.B. et al. *Ekonomicheskaya otsenka effektivnosti lekarstvennoy terapii (farmako-ekonomicheskij analiz)* [Economic evaluation of the drug therapy effectiveness (pharmacoeconomic analysis)]. Moscow, Newdiamed Publ., 2000. 80 p.
12. Kuzmina N.N., Nikishina I.P., Shaykov A.V. et al. *Rossyskiy adaptirovanniy variant oprosnikov dlya otsenki kachestva zhizni i sostoyaniya zdorovya detey s juvenilnymi khronicheskimi artritami* [Russian adapted version of questionnaire for the assessment of life

- quality and health status of children with juvenile chronic arthritis]. *Nauchno-prakticheskaya revmatologiya — Scientific and Practical Rheumatology*. 2002; 1: 40–47.
13. Malievskiy V.A. *Rasprostranennost i struktura juvenilnykh idiopaticeskikh artritov sredi detey v Respublike Bashkortostan* [Prevalence and structure of juvenile idiopathic arthritis in children in the Republic of Bashkortostan]. *Nauchno-prakticheskaya revmatologiya — Scientific and Practical Rheumatology*. 2006; 1: 56–60.
  14. Malievskiy V.A. *Kachestvo zhizni detey s juvenilnym idiopaticeskim artritom* [The quality of life of children with juvenile idiopathic arthritis]. *Voprosy sovremennoy pediatrii — Current Pediatrics*. 2006; 5 (2; Annex): 5–11.
  15. Malievskiy V.A. *Registr kak sposob optimizatsii spetsializirovannoy meditsinskoj pomoshchi* [Register as a way to optimize the specialized medical care]. *Problemy upravleniya zdoravookhraneniym — Problems of health management*. 2005; 6: 59–63.
  16. Malievskiy V.A. *Territorialnyy registr bolnykh juvenilnymi artritami* [Regional register of patients with juvenile arthritis]. *Nauchno-prakticheskaya revmatologiya — Scientific and Practical Rheumatology*. 2005; 4: 95–97.
  17. Resolution of the Government of the Republic of Bashkortostan No. 540 from 30.12.2011 “On the provision of social support to certain groups in providing medicines and medical devices for the provision of ambulatory and polyclinic care.”
  18. Resolution of the Government of the Republic of Bashkortostan No. 471 from 21.12.2012 “On amendments to the list of medications and medical devices in the provision of ambulatory polyclinic care.”
  19. Resolution of the Government of the Republic of Bashkortostan No. 218 from May 28, 2013 “On the provision of social support to certain groups in providing medicines and medical devices for the provision of ambulatory and polyclinic care.”
  20. Resolution of the Government of the Republic of Bashkortostan No. 291 from June 28, 2013 “On amendments to the state benefit program for providing free medical care to citizens in the Republic of Bashkortostan in 2013 and the planning period of 2014 and 2015.”
  21. Resolution of the Government of the Republic of Bashkortostan No. 500 from December 29, 2012 “On amendments to the state benefit program for providing free medical care to citizens in the Republic of Bashkortostan in 2013 and the planning period of 2014 and 2015.”
  22. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation from October 25, 2012 No. 441n “On approval of the provision of medical care to children with rheumatology.”