



Моя ВОЛЧАНКА

Моя памятка



Цель: ремиссия!



Качество жизни



Независимость



Терапия для меня



Цель лечения:

РЕМИССИЯ

При правильно подобранной терапии Вы, как пациент(-ка) с волчанкой, сможете **жить практически без симптомов**, что приведет к улучшению качества жизни и позволит предотвратить повреждение органов и обострения болезни. Вам необходимо обсудить цели Вашего лечения с лечащим врачом. Так Вы можете **отслеживать прогресс** и оценивать **эффективность Вашего лечения**.

В связи с различными проявлениями волчанки подходы к лечению и цели терапии также могут различаться.

Общая цель состоит в том, чтобы достичь **РЕМИССИИ** и проводить терапию **В СООТВЕТСТВИИ С КЛИНИЧЕСКИМИ РЕКОМЕНДАЦИЯМИ**.¹

Что такое клинические рекомендации?

Чтобы обеспечить оптимальное лечение, эксперты разрабатывают так называемые клинические рекомендации на основании **новейших научных знаний и опыта**. Клинические рекомендации представляют собой **ориентиры и принципы**, помогающие врачам в выборе наилучшего варианта лечения для своих пациентов.

В ноябре 2025 года были опубликованы клинические рекомендации по лечению системной красной волчанки.

Здесь Вы сможете найти клинические рекомендации по СКВ с разделом «Информация для пациентов». В этой брошюре мы бы хотели кратко изложить основную информацию в доступной для пациентов форме.

Смотреть рекомендации



РЕМИССИЯ

В период ремиссии системная красная волчанка (СКВ) неактивна, и Вы можете вести обычную жизнь без недомогания и симптомов болезни. Чтобы говорить о состоянии ремиссии, должны быть выполнены следующие условия*:

- 1) Отсутствие активности заболевания: отсутствие активных симптомов заболевания, например, воспаления суставов, кожи или других органов. Необходимо регулярно (не менее 3-6 раз в год) посещать лечащего врача.
- 2) Минимальное применение глюкокортикоидов: необходимо/можно применять определенные лекарственные препараты (гидроксихлорохин, генно-инженерные биологические препараты и (или) традиционные иммуносупрессанты). Глюкокортикоиды должны применяться только в минимально возможной дозе или должны быть отменены.

Если добиться состояния ремиссии и «усыпить» волчанку не удастся, необходимо постараться достичь минимально возможной активности заболевания.

Снизить активность

заболевания

Ремиссия и низкая активность заболевания помогает замедлить прогрессирование СКВ и избежать тяжелых осложнений.

Предотвратить повреждение органов

и обострение заболевания

В результате воспалительных процессов волчанка поражает такие органы, как кожа, суставы и почки, а также сердечно-сосудистую систему. Прогрессирующая активность заболевания, периоды высокой активности (обострения) и длительный прием глюкокортикоидов в высоких дозах могут еще больше усугубить повреждение этих органов.

Сократить прием глюкокортикоидов

и по возможности отменить их

Длительный прием глюкокортикоидов в высоких дозах может привести к необратимому повреждению органов, поэтому в лучшем случае их прием следует прекратить. Если полностью отказаться от приема глюкокортикоидов невозможно, клиническими рекомендациями предусмотрена максимальная суточная доза 5 мг.

Улучшение

качества жизни

Для Вашей повседневной жизни достижение **ремиссии** может означать, что...

- по утрам Вы будете чувствовать себя бодрее, не испытывая болезненных ощущений или скованности в суставах;
- не нужно будет прикрывать кожные высыпания или страдать от выпадения волос;
- Вы сможете заниматься спортом и своими хобби;
- у Вас будут силы для встреч с друзьями и близкими;
- Вы сможете достичь своих профессиональных целей.

Возможности ТЕРАПИИ

Вы имеете право на здоровье и оптимальную для Вас терапию. При этом важно лечить СКВ эффективно и своевременно. Здесь Вы найдете клинические рекомендации по лечению волчанки, опубликованные в ноябре 2025 года.¹

Волчаночный нефрит

Это одно из тяжелых проявлений СКВ. При волчаночном нефрите важно обеспечить своевременную диагностику и целенаправленное лечение иммуносупрессантами в сочетании с дополнительной терапией для защиты функции почек.

Тяжелые формы волчанки

При тяжелой форме волчанки терапию усиливают иммуносупрессивной терапией, включая генно-инженерные биологические препараты, и (или) краткосрочным приемом высоких доз глюкокортикоидов (пульс-терапия).

ГИБП

Генно-инженерные биологические препараты (ГИБП) — это класс биотехнологических лекарственных препаратов, **применяемых при множестве заболеваний**. ГИБП действуют на конкретную «биологическую» цель, играющую роль в механизмах аутоиммунных заболеваний, и за счет этого **останавливают воспалительные процессы, протекающие в организме человека**. Они представляют собой единственный вариант терапии, целенаправленно и специфически воздействующий на иммунную систему, и применяются для контроля активности заболевания и достижения **цели терапии — ремиссии**. Их применение позволяет снизить дозу глюкокортикоидов до минимальной и улучшить качество жизни. Они назначаются в дополнение к гидроксихлорохину и могут применяться отдельно или в комбинации с иммуносупрессантами.

Глюко-
кортикоиды

ГИБП

Иммуно-
супрессанты

Гидроксихлорохин
и общие меры

Глюко-
кортикоиды

ГИБП

Иммуно-
супрессанты

Гидроксихлорохин
и общие меры

Глюкокортикоиды

В периоды **высокой активности заболевания** можно применять препараты глюкокортикоидов. Они оказывают противовоспалительное действие и, следовательно, могут привести к быстрому облегчению симптомов. Они применяются в форме растворов для внутривенных инфузий, таблеток или мазей. Применение глюкокортикоидов может приводить к разнообразным **нежелательным явлениям**: неравномерное распределение жировой ткани в теле, увеличение аппетита, повышение веса, эмоциональную неуравновешенность, стрии, чрезмерный рост волос, повышенное артериальное давление, повышение уровня холестерина и глюкозы. Длительное применение глюкокортикоидов может привести к **повреждению органов**, а в долгосрочной перспективе к таким заболеваниям, как остеопороз, катаракта или сахарный диабет. В соответствии с мировыми рекомендациями поддерживающая доза глюкокортикоидов должна быть снижена до **≤ 5 мг в сутки** в течение 6 месяцев терапии.

Иммуносупрессанты

Иммуносупрессанты различными способами снижают активность иммунной системы организма и тем самым подавляют воспаление. В зависимости от действующего вещества для наступления эффекта может потребоваться несколько недель или еще больше. В результате ослабления иммунной системы в зависимости от препарата могут возникать различные нежелательные реакции, которые Вы можете заранее обсудить с лечащим врачом.

Гидроксихлорохин

Пациентам с СКВ рекомендуется **длительный прием гидроксихлорохина, независимо от степени тяжести** заболевания. Гидроксихлорохин во многих случаях может снизить частоту обострений СКВ, ослабить воспаление и, следовательно, уменьшить повреждение органов. Его прием также может оказывать защитное действие на почки, которое, однако, проявляется только через несколько месяцев приема.

На что

МНЕ ОБРАТИТЬ ВНИМАНИЕ?

Общие рекомендации при волчанке

Что Вы можете сделать:

- Используйте **солнцезащитные средства** для защиты кожи от ежедневного воздействия солнечных лучей. Согласно клиническим рекомендациям следует использовать средства с солнцезащитным фактором не менее 50.
- Определите свой индивидуальный уровень **физической активности и занятий спортом**.
- **Сбалансированное питание** поможет улучшить Ваше самочувствие, уменьшить воспаление и укрепить иммунную систему.
- Никотин может ухудшить течение аутоиммунных заболеваний. **Поэтому – не курите.**
- Не пропускайте прием лекарственных препаратов, поскольку соблюдение режима лечения является решающим фактором его эффективности.

Вместе с лечащим врачом:

- Своевременно проходите вакцинацию.
- Следите за артериальным давлением, уровнем холестерина и глюкозы в крови.

Много других советов и полезную информацию
Вы найдете здесь:

- **СКВозь преграды** – сайт для пациентов с СКВ, в котором вы можете найти полезные советы и рекомендации по СКВ, включая гимнастику

Перейти на сайт



Ваша ПАМЯТКА ПО ВОЛЧАНКЕ

С помощью этой памятки Вы сможете лучше подготовиться к следующему приему лечащего врача. Отметьте галочкой нужные пункты и опишите свой личный опыт.

Установите свои цели

Я хочу...

- | | |
|---|--|
| ☐ достичь ремиссии | ☐ повысить качество жизни |
| ☐ сократить/отменить прием глюкокортикоидов | ☐ улучшить психическое здоровье |
| ☐ свести к минимуму симптомы заболевания | ☐ |
| ☐ уменьшить побочное действие лекарственных препаратов | |

Расскажите о своем нынешнем лечении

Я получаю нынешнюю схему лечения на протяжении _____ лет и _____ месяцев.
Моя текущая схема лечения включает в себя следующие препараты:

Моя суточная доза глюкокортикоидов составляет _____ мг в сутки.

Расскажите о своих жалобах на здоровье

- | | |
|---|--|
| ☐ Кожная сыпь | ☐ Боли в мышцах/суставах |
| ☐ Повышенная чувствительность к солнечному свету | ☐ Воспаление в полости рта, например афты |
| ☐ Боль в животе | ☐ Утомляемость |
| ☐ Спутанность сознания / нарушение концентрации | ☐ Выпадение волос |

Дополнительные симптомы:

- ☐ С момента моего последнего посещения врача у меня появился как минимум один новый симптом.
- ➔ Обратитесь к лечащему врачу за консультацией и для обсуждения Ваших симптомов.

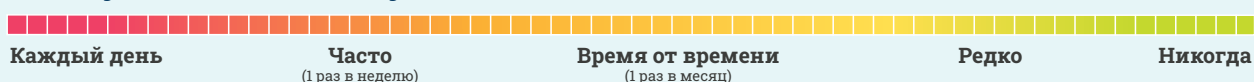
Расскажите об ограничениях Вашей повседневной деятельности

В последнее время из-за волчанки я вынужден(-а) был(-а)...

- ☐ отказаться от общественной деятельности.
- ☐ пропустить работу или был(-а) не в состоянии работать в полную силу.
- ☐ отказаться от своих повседневных дел.
- ☐ поставить под сомнения свои представления о будущем.
- ☐ прекратить заниматься спортом и ограничить физическую активность.
- ☐ пропустить встречи с родными/друзьями.

Как еще на меня влияет волчанка:

Я ощущаю волчанку ...



ПОЛЕЗНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Задать свои вопросы о жизни с ревматическим заболеванием, найти больше информации и пообщаться с другими пациентами Вы можете на онлайн ресурсах **пациентской организации РРА “Надежда”**

VK: <https://vkvideo.ru/@revmofactor2>

Перейти в ВК



Telegram: [@revmofactor](https://t.me/revmofactor)

Перейти в ТГ



При возникновении сложностей с получением медицинской помощи и лекарственного обеспечения, Вы можете обратиться на горячую линию, где эксперты проконсультируют нарушаются ли Ваши права и как лучше поступить в сложившейся ситуации.

Телефон горячей линии: 8-800-500-40-52

**Время работы: с понедельника по пятницу
с 12:00 до 17:00 (МСК)**

СКВ – системная красная волчанка, ГК – глюкокортикоиды, ГИБП – генно-инженерные биологические препараты

Ссылки:

1. Клинические рекомендации Системная красная волчанка (взрослые), 2025 [Электронный ресурс] доступно по ссылке https://cr.minzdrav.gov.ru/preview-cr/484_2 Дата доступа 02.12.2025
2. Fanouriakis A, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. Ann Rheum Dis 2024;83:15–29
3. 2025 American College of Rheumatology (ACR) Guideline for the Treatment of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Guideline Summary. ACR. Available from: <https://assets.contentstack.io/v3/assets/bltee37abb6b278ab2c/bltec93920aad624e33/sle-guideline-summary-2025.pdf> (Accessed 14 May 2025)

Материал предназначен для широкой аудитории. Информация, представленная в данном материале, не представляет собой и не заменяет консультацию врача. Необходимо получить консультацию врача.

Номер одобрения: RU-29788. Дата одобрения: 26.06.2026. Дата истечения: 25.06.2028.