

Жизнь с пузырчаткой

Мой опыт



Развитию болезни способствовало

- ▶ Наследственность (кожные заболевания у бабушки)
- ▶ Врожденный аутоиммунный дефект:
 - с 4х лет очаговая алопеция (потеря волос на голове), с 24-х лет – тотальная алопеция, отсутствие пушковых волос на теле, с 50 лет универсальная алопеция (нет волос на голове, бровей, ресниц)
 - частые простудные заболевания в детстве, пневмонии, во взрослом возрасте не выздоравливаю после ОРВИ без антибиотиков, хронический пиелонефрит
- ▶ Самостоятельный приём иммуномодуляторов (эхинацея, жень-шень, родиола, противовирусные препараты)
- ▶ Тяжелый острый и хронический стресс за 2 и больше года до болезни (психосоматика)
- ▶ Поездки на море и солнце в 2012, 2013 годах (иммунностимуляция)
- ▶ Частый прием антибиотиков при лечении хронического пиелонефрита
- ▶ Татуаж (обострение герпеса, воспалительные цитокины в коже)
- ▶ Сенситивный (чувствительный) тип личности с детства

Начало болезни

Первые признаки

- ▶ герпес на пальцах руки
- ▶ боли в лучезапястных суставах
- ▶ в общем анализе крови повышены СОЭ и уровень лимфоцитов
- ▶ кровоизлияния под ногтевое ложе с последующей потерей ногтей
- ▶ усталость и депрессия
- ▶ мелкие ранки на коже не заживают

Разгар болезни

- ▶ появление пузырей в наружном слуховом проходе, в полости рта
- ▶ отслоение слизистой оболочки в ротовой полости, интимной зоне
- ▶ появление пузырей на теле и конечностях
- ▶ эрозии на коже
- ▶ повышение температуры тела

Начало лечения

- ▶ Ногти – лечение от грибка у (онихомикоза) у дерматолога
- ▶ Лечение изъязвлений в наружном слуховом проходе у отоларинголога
- ▶ Лечение изъязвлений в интимной зоне – симптоматическое у дерматолога
- ▶ При отслоении слизистой рта – лечение у стоматолога симптоматическое
- ▶ Пыталась лечиться самостоятельно (лазер, мёд)

От появления первых симптомов до постановки диагноза прошло 6 месяцев.

Диагноз был поставлен с момента образования пузырей

В моем случае – относительно быстрая диагностика (спасибо коллегам!!)

Этапы лечения

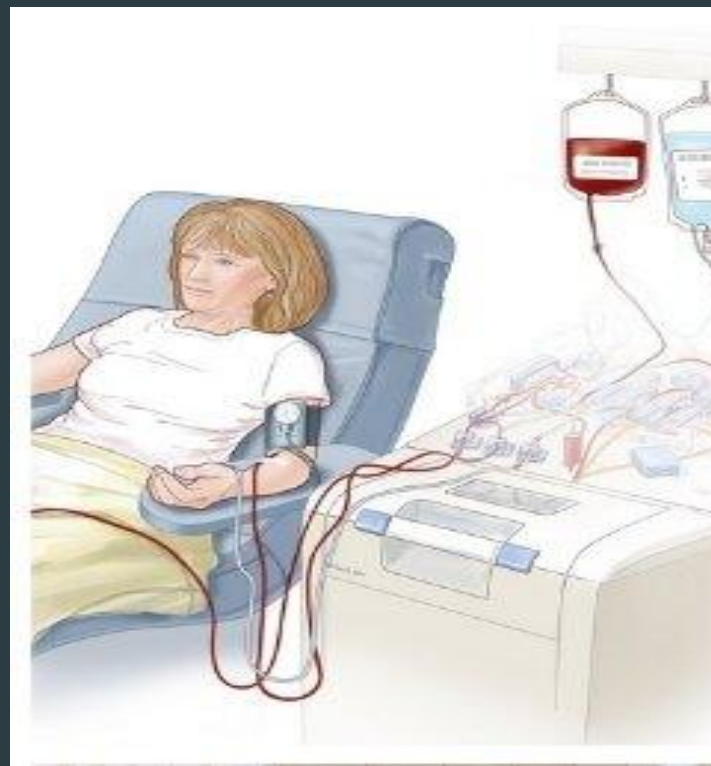
За 5 месяцев - 4 госпитализации в стационар без формирования ремиссии

Причины

- ▶ Подбор гормональной (кортикостероидной) терапии
- ▶ Я уклонялась от приема назначенных мне доз преднизолона
- ▶ Обследование по объективным причинам было проведено неполно (РИФ), врачи сомневались в поставленном тяжелом диагнозе, поверхностный сбор истории заболевания
- ▶ Врачи не объясняли схемы лечения, не вселяли веру в выздоровление, не давали понятных прогнозов, были пессимистичны в отношении моего выздоровления

Методы лечения которые мне не помогли

- ▶ Плазмаферез
- ▶ Приём
цитостатика
«Метотрексат»



Начало выздоровления

- ▶ Информация от врачей гематолога и ревматолога. Применение Ритуксимаба при аутоиммунных поражениях (СКВ, РА, аутоиммунная гемолитическая анемия и т.д.), препарат включен в стандарты оказания медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий
- ▶ Сентябрь 2014 г. – самостоятельное обращение на платную консультацию в Государственный научный центр дерматологии и косметологии, была предложена госпитализация.
- ▶ Консультация Знаменской Людмилы Федоровны – д.м.н, ведущего научного сотрудника отдела дерматологии ФГБУ «ГНЦДК» Минздрава России
- ▶ Обследование: непрямая РИФ (реакции непрямо́й иммунофлюоресценции) с антителами к иммуноглобулинам М, G, А
- ▶ Консультация Абрамовой Татьяны Валерьевны - к.м.н. доцент кафедры дерматовенерологии, микологии и косметологии ГБОУ ДПО Российской медицинской академии последипломного образования

Помощь, которую я получила в Государственном научном центре дерматологии и косметологии

- ▶ Был верифицирован (уточнен и поставлен) окончательный клинический диагноз
- ▶ Мне была разъяснена схема лечения, в том числе необходимость **временного** приема больших доз преднизолона
- ▶ Я получила поддержку и знания о том что ремиссия возможна, что можно будет жить, принимая небольшую поддерживающую дозу глюкокортикостероидов
- ▶ Я получила консультацию по применению ритуксимаба, ссылки на научный источник со схемами применения
- ▶ Получила схемы снижения гормонов

Что было дальше

- ▶ Заключительный 6–ой курс стационарного лечения с выполнением схемы лечения, рекомендованной в Государственном научном центре дерматовенерологии и косметологии
- ▶ Сменили преднизолон на полькортолон
- ▶ Улучшение: эрозии и пузыри зажили, но несмотря на высокие дозы ГКС продолжалось отслоение слизистой оболочки во рту каждые 2 недели (вела дневник)
- ▶ В декабре 2014 г. – первая инфузия Ритуксимаба
- ▶ 2-ая – июнь 2015 г., через 6 месяцев, согласно рекомендациям
- ▶ 3-я в связи с ухудшением, апрель 2016 года

Ритуксимаб (Мабтера, Ацелбия)

Ритуксимаб – синтетические, химерные моноклональные, выведенные с помощью генной инженерии антитела мыши/человека. Фармакологическое действие: противоопухолевое. В России применяется для лечения лимфомы, РА. СКВ.

Вводится в организм человека путем внутривенной капельной инфузии

Вы должна знать что Ритуксимаб существует и используется для лечения пузырчатки. Есть разные схемы применения . Доза рассчитывается индивидуально на квадратный сантиметр кожи.

Улучшение наступает постепенно, примерно через 3 месяца

В США FDA (Food and Drug Administration - правительственное агентство, подчиненное министерству здравоохранения США), одобрено новое показание к применению ритуксимаба для терапии умеренной и тяжелой формы пузырчатки обыкновенной. Это первый биопрепарат, одобренный для лечения данного заболевания.

В России Ритуксимаб не зарегистрирован для лечения пузырчатки, не входит в стандарты лечения. По этим причинам врачи не могут рекомендовать Вам лечение ритуксимабом

Как я выходила из болезни

- ▶ Инвалидность. Прекратила работать
- ▶ Поддержка семьи
- ▶ Постепенно вернулась к работе. Сменила работу. Повысила должность, компетенцию и доходы
- ▶ Планирование жизни. Режим дня.
- ▶ Работа со своим эмоциональным состоянием
- ▶ Диета
- ▶ Защита от инфекций

Психологическое состояние

Преморбид

- ▶ Тревожный тип личности, навязчивые состояния
- ▶ Аутоагрессия на уровне психики и на уровне иммунной системы

Заболевание

- ▶ Длительный период постановки диагноза и подбора лечения
- ▶ Реактивное состояние на возникновение тяжелого заболевания
- ▶ Депрессия, вызванная приемом гормональных препаратов

Кожа и нервная система

Личное наблюдение: больные с пузырчаткой имеют тревожный тип личности.

Психосоматика. Кожа и нервная система имеют общее происхождение — в процессе внутриутробного развития они закладываются из одного зародышевого листка «Эктодерма». Поэтому кожный покров представляет собой чувствительное "поле" со своим нервным аппаратом, состоящим из нервных клеток, нервных сплетений и окончаний нервных волокон — рецепторов.

Психодерматология — это «ответвление» дерматологии занимается изучением нейроиммуннокожной системы организма, о взаимодействия психического и физического состояний человека на состоянии кожи.

В ответ на негативные эмоции надпочечники выделяют гормоны стресса — кортизол, адреналин и норадреналин, которые попадают в кровь и распространяются по всему телу. Когда их слишком много, они действуют на весь организм (в том числе на иммунитет и кожу) разрушительно.

Если человек находится в долгой депрессии, подвергается стрессу, то это отразится на кожных покровах и работе иммунитета.

Работа с эмоциональным состоянием

Хорошая новость:

в равной степени на кожу влияют как отрицательные, так и положительные эмоции!

Тип личности человека формируется в процессе воспитания.

Врожденные качества (характер и темперамент).

Паттерны поведения, заложенные в семье, в процессе воспитания. Паттерн поведения - это способ общения с окружающим миром, способ реагирования на позитивные или негативные проявления окружающего мира.

Болезнь вынуждает заняться самоисцелением.

- ▶ 1. Самоперевоспитание и работа над собой (книги, психологи)
- ▶ 2. Йога, танцы, гимнастика (ТОП – подход)
- ▶ 3. Прием препаратов
- ▶ 4. Смехотерапия
- ▶ 5. Радость каждому дню жизни
- ▶ 6. Поиск всех доступных средств самопомощи. Эксперимент и практические опыты.

Смехотерапия

Норман Казинс (США) - человек, рассмешивший смерть. Популяризатор необычного метода лечения — смехотерапии.

Норман Казинс- главный редактор «Saturday Revue».

Его диагноз «Коллагеноз». Коллагеноз это аутоиммунное заболевание, поражающее весь организм, при котором иммунная система проявляет агрессию к собственной соединительной ткани. Врач сообщил ему , что из пятисот больных коллагенозом выздоравливает только один.

«Если я хочу остаться в живых надо действовать самому. И поскольку врачи и лекарства бессильны перед моей болезнью, я должен найти другой путь исцеления».

Размышления привели Нормана Казинса к очевидной мысли: если отрицательные эмоции, угнетая эндокринную систему, являются провокаторами заболеваний, то эмоции положительные, активизируя её деятельность, могут стать стимуляторами выздоровления. Причём каждый человек обладает очень простым и доступным средством исцеления — смехом.

Казинс выписался из больницы и переехал в номер гостиницы, где ничто не напоминало ему о болезни. В гостиничный номер был доставлен кинопроектор, а также лучшие комические фильмы и книги. Казинс почувствовал себя невероятно счастливым, когда десять минут пусть вынужденного смеха всё-таки дали анестезирующий эффект, что позволило ему проспать два часа без боли.

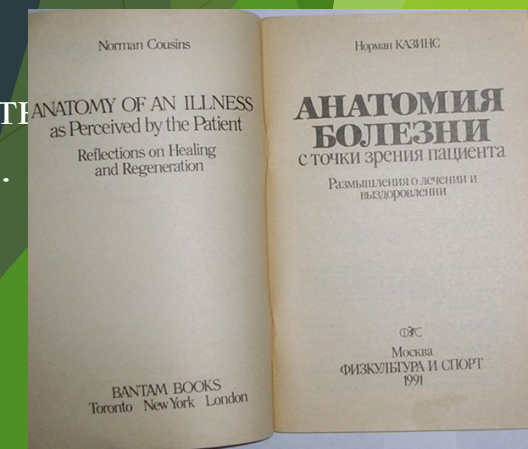
Смехотерапия Казинса

После того как болеутоляющее действие смеха заканчивалось, сиделка вновь включала кинопроектор или читала Казинсу юмористические рассказы.

Страшные боли перестали мучить Казинса. Анестезирующий эффект смеха был доказан. Далее нужно было узнать, сможет ли смех оказать такое же благотворное действие на эндокринную систему, за счёт чего мог бы снизиться аутоиммунный воспалительный процесс. Чтобы установить это, доктор Хитциг брал у Казинса анализы крови непосредственно перед сеансом смеха и после него. И каждый раз результаты анализов подтверждали, что воспалительный процесс в организме шёл на убыль. старая поговорка «Смех — лучшее лекарство» обретала под собой физиологическую основу.

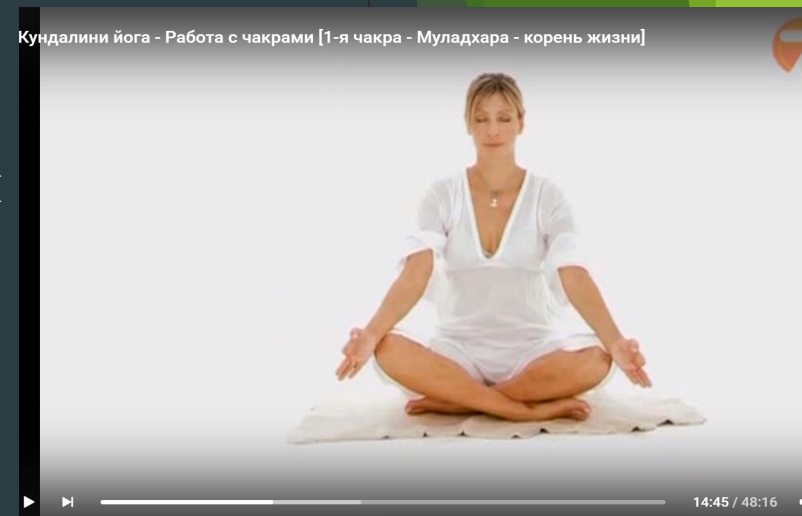
Казинс смеялся в день не менее шести часов. Его глаза опухли от слез, но это были слезы выздоровления. Дозы противовоспалительных средств снижались, а со временем он совсем прекратил принимать лекарства. Через месяц Казинс смог впервые без боли пошевелить пальцами рук, утолщения и узлы на теле стали уменьшаться. Ещё через месяц он смог активно двигаться в кровати, и это было прекрасное ощущение! Месяц от месяца подвижность всех суставов увеличивалась. Наступил момент, когда больной встал с постели. Через 10 лет Казинс случайно встретил одного из врачей, приговоривших его к неподвижности, к медленной смерти. Тот был совершенно ошарашен, увидев Казинса живым и здоровым.

- ▶ Выздоровел ли Казинс полностью? Пожалуй, так сказать нельзя. В медицине есть компенсация, ремиссия. Но для нас важнее другое: Казинс победил неизлечимую болезнь.
- ▶ Его книги «Анатомия болезни с точки зрения пациента» и «Врачующее сердце» стали мировыми бестселлерами.



Что я делала

- ▶ Принимала противотревожные препараты ситуативно (экстракт пустырника в таблетках, афобазол)
- ▶ В какой то момент я осознала свою силу и целеустремленность
- ▶ Начала практиковать йогу в режиме онлайн, дома. Мантры кундалини йоги. Майа Файнс
- ▶ Работала с тревожностью и депрессией, — это семейный сценарий, «паттерн поведения». Мне помогала дочь. Читала книги.
- ▶ Возникающие в голове негативные сценарии, нужно волевым усилием заменить на картину желаемого события. Кто контролирует свои мысли тот правит миром
- ▶ Уход от перфекционизма и идеализации
- ▶ Смотрела комедии



Питание

- ▶ Режим 4 -5 приемов пищи в день
- ▶ Тестировала диеты безглютеновую и противовоспалительную.
- ▶ Читаю блог Галины Лушановой. Галина Лушанова - действительный член сообщества Консультационного Диетологического Центра «Диетологи России»
- ▶ «Синдром дырявого кишечника» – осмысляю и изучаю. Сомневаюсь. Но диеты придерживаюсь.
- ▶ Витамин Д (органический). Протокол доктора Коимбры



Питание (продолжение)

- ▶ Злаки, белый хлеб – исключая насколько возможно. Каша – гречневая и пшенная.
- ▶ Ем печень и икру минтая каждый день (омега 3, витамин Д)
- ▶ Мясо: говядина курица, 1 раз в неделю печень, рыбу 2 раза в неделю. Холодец, кожу, хрящи
- ▶ Много овощей и фруктов, помидоры - минимально
- ▶ Ограничиваю молочные продукты: творог 1-2 раза в неделю, сметану и кисломолочные продукты - редко, не употребляю сырое молоко
- ▶ Ограничение соли и сахара
- ▶ Исключены: уксус, перец, острые приправы и пряности ,баклажаны
- ▶ Масло – сливочное, растительное подсолнечное и оливковое.
- ▶ Не употребляю алкоголь и не курю

Исповедую принцип моего дедушки.

Прислушиваюсь к своему организму

Профилактика обострений

- ▶ Стараюсь поддерживать физическую форму. Ходьба 10 км в день. Зимой – лыжи. Не посещаю фитнес клуб. Танцы – мечта.
- ▶ Диета.
- ▶ Не езжу на море и в солнечные страны.
- ▶ В солнечную погоду не гуляю. Летом пользуюсь солнцезащитным кремом и зонтом, гуляю только в тени. Это значимый фактор!
- ▶ Никаких стрессов и полное спокойствие. Здоровый пофигизм . Если стресс случился, то пью успокоительное.
- ▶ Профилактика вирусных заболеваний.
- ▶ Эрозии на слизистых – полоскание содовым раствором и обработка метиленовым синим
- ▶ Уход за кожей. Увлажнение кожи и слизистых – масло какао.



Защита от инфекций

- ▶ Пользуюсь препаратом «Назаваль плюс» и маской.
- ▶ На рабочем месте пользуюсь рециркулятором, дома очистителем и ионизатором воздуха
- ▶ Стараюсь не пользоваться общественным транспортом
- ▶ Два раза в год с интервалом в 6 месяцев принимаю курс иммуноглобулина человека нормального (одна упаковка иммуноглобулина на курс)
- ▶ В период эпидемий стараюсь не посещать кино и театр, места массового скопления людей.
- ▶ Предупредила всех родных, друзей и коллег, что когда они больны - им не стоит со мной общаться



Проблемы

- ▶ Невозможность полной отмены гормональной терапии
- ▶ Большая цена ритуксимаба, нет назначения врача-специалиста
- ▶ «Кортикостероидная» кожа – кожа отличающаяся субатрофией, сухостью и выраженной склонностью к появлению геморрагических пятен в ответ на легкое механическое воздействие (давление, небольшая травматизация, трение).
- ▶ Снижение иммунитета
- ▶ Снижение переносимости физических нагрузок
- ▶ Депрессия, приступы тревоги и паники
- ▶ Интимный дискомфорт и нарушение семейной жизни
- ▶ Особый образ жизни

Перспективы

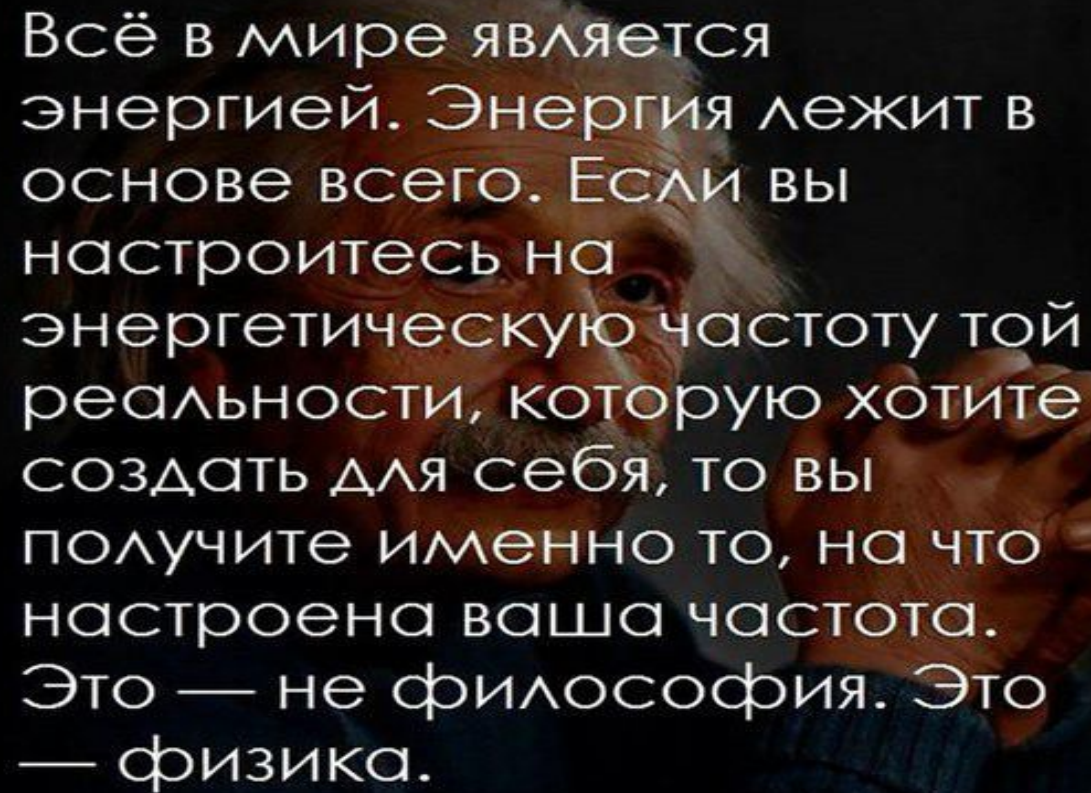
- ▶ Пациентские сообщества. Общение. Лечение. Обмен опытом. Поддержка.
- ▶ ? Работа по одобрению Ритуксимаба для лечения больных пузырчаткой
- ▶ Участие в клинических испытаниях в роли добровольца
- ▶ Радость каждому дню жизни



Кожные и аллергические болезни. Псориаз. Экзема

Бесплатные семинары для людей с заболеваниями кожи (псориаз, крапивница, атопический дерматит, пузырчатка, гидраденит, витилиго, экзема, псориатический артрит, красная волчанка) проводит Межрегиональная..

Спасибо за внимание!

A portrait of Albert Einstein, looking thoughtful with his hands clasped, serving as a background for the text.

Всё в мире является энергией. Энергия лежит в основе всего. Если вы настроитесь на энергетическую частоту той реальности, которую хотите создать для себя, то вы получите именно то, на что настроена ваша частота. Это — не философия. Это — физика.

Альберт Эйнштейн