

УДК 614.2

DOI 10.24412/2312-2935-2021-2-214-234

## ТЕЛЕМЕДИЦИНСКИЕ ТЕХНОЛОГИИ В ДИАГНОСТИКЕ И ДИСПАНСЕРНОМ НАБЛЮДЕНИИ ПАЦИЕНТОВ С ВРОЖДЕННЫМ БУЛЛЕЗНЫМ ЭПИДЕРМОЛИЗОМ

*К.М. Гаджимурадова<sup>1</sup>, М.А. Иванова<sup>2,4</sup>, М.Н. Гаджимурадов<sup>1</sup>, С.Н. Алиева<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>ФГБОУ ВО «Дагестанский государственный медицинский университет» Минздрава России, г. Махачкала

<sup>2</sup>ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава Российской Федерации, г. Москва

<sup>3</sup>ГБУ РД "Республиканский кожно-венерологический диспансер", г. Махачкала

<sup>4</sup>ГБУ «Московский научно-практический центр дерматовенерологии и косметологии» Департамента здравоохранения Москвы, г. Москва

**Актуальность.** Врождённый буллёзный эпидермолиз (ВБЭ) относится к орфанным заболеваниям. Очная консультация для пациентов представляет большой стресс, поскольку передвижение на машине, инвалидной коляске, одевание и раздевание, снятие повязок происходят чрезвычайно болезненно. В то же время для лиц, проживающих в отдаленных от республиканской столицы административных районах, существует кадровая проблема в связи с отсутствием квалифицированных специалистов. С другой стороны, посещение врачей-специалистов в условиях высокой распространенности коронавирусной инфекции, не исключает возможность инфицирования. Учитывая вышеизложенные проблемы и риски, оптимальным решением является внедрение телемедицинских технологий для своевременной диагностики и диспансерного наблюдения пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом.

**Цель исследования** – установить роль телемедицинских технологий в своевременной диагностике и диспансерном наблюдении пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом.

**Материалы и методы.** В работе использованы результаты консультаций 93 пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом (ВБЭ) в дистанционном формате «врач-врач» и «врач-пациент», а также динамическое наблюдения за 8 пациентами в программно-аппаратном комплексе СберЗдоровье/DocDoc, состоящем из сайтов по адресу <https://docdoc.ru/> и <https://sberhealth.ru/> в сети «Интернет» и приложения СберЗдоровье/DocDoc для мобильных устройств.

**Результаты.** В дистанционном формате были установлены тип и субтип ВБЭ у 92 (98,92±1,07%) пациентов, а у 1 пациента (1,07±1,07%) была установлена неуточненная форма ВБЭ. Повторные онлайн консультации были обусловлены необходимостью подробного изучения семейного анамнеза, анамнеза заболевания и уточнения сопутствующей патологии. Пациенты, получившие консультацию врачей-специалистов с применением телемедицинских технологий (93 человека) и при очном посещении специалистов (34 человека) составили реестр пациентов ВБЭ Республики Дагестан. У большей части из них (614 нарушений у 127 пациентов) было установлено множественное сочетание осложнений со стороны органов и систем организма. Следует отметить, что 8 пациентов находились на диспансерном наблюдении в дистанционном формате, что представляло наиболее приоритетное решение

проблемы. В обязанности руководства медицинских организаций (МО) входит оплата работы врача-специалиста, осуществляющего консультации как пациентов, так и самих врачей, в формате телемедицины. Для обеспечения качества визуализации очагов поражения, режима освещения и тишины, получения четкости фотоизображений, необходимо также сопровождение онлайн формата.

**Заключение.** Проведенное нами исследование показало, что для динамического наблюдения наиболее востребованным для пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом является онлайн формат консультаций, в обеспечении которого необходимо программное обеспечение с мобильным приложением, что позволит обеспечить защиту персональных данных пациента.

**Ключевые слова:** врожденный буллезный эпидермолиз, телемедицинские технологии, диспансерное наблюдение.

## TELEMEDICAL TECHNOLOGIES IN DIAGNOSTICS AND DISPENSARY OBSERVATION OF PATIENTS WITH CONGENITAL EPIDERMOLYSIS BULLOSA

*K.M. Gadzhimuradova<sup>1</sup>, M.A.Ivanova<sup>2, 4</sup>, M.N. Gadzhimuradov<sup>1</sup>, S. N. Alieva<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>*Federal state budgetary educational institution of higher professional education "Dagestan state medical University" of the Ministry of health of the Russian Federation, Makhachkala*

<sup>2</sup>*Central Research Institute of Health Organization and Informatization of the Ministry of Health of Russia, Moscow*

<sup>3</sup>*State budgetary institution of the Republic of Dagestan «Republican skin and venereal clinic», Makhachkala*

<sup>4</sup>*Moscow Research and Practical Center for Dermatovenereology and Cosmetology, Department of Healthcare, Moscow*

**Relevance.** Congenital epidermolysis bullosa (EBE) is an orphan disease. Face-to-face consultation for patients is very stressful, since movement in a car, wheelchair, dressing and undressing, and removing bandages are extremely painful. At the same time, there is a personnel problem for people living in administrative districts remote from the republican capital due to the lack of qualified specialists. On the other hand, visiting specialist doctors in conditions of a high prevalence of coronavirus infection does not exclude the possibility of infection. Considering the above problems and risks, the optimal solution is to introduce telemedicine technologies for the timely diagnosis and follow-up of patients with congenital epidermolysis bullosa.

**The aim of the study** was to establish the role of telemedicine technologies in the timely diagnosis and follow-up of patients with congenital epidermolysis bullosa.

**Materials and methods.** The results of consultations of 93 patients with congenital epidermolysis bullosa (VBE) in the remote format "doctor - doctor" and "doctor - patient", as well as dynamic monitoring of 8 patients in the software and hardware complex Sberhealth / DocDoc, consisting of sites at <https://docdoc.ru/> and <https://sberhealth.ru/> in the "Internet" network and the Sberhealth applications / DocDoc for mobile devices.

**Results.** In the remote format, the type and subtype of VBE were established in 92 (98.92±1.07%) patients, and in 1 patient (1.07±1.07%), an unspecified form of VBE was established. Repeated online consultations were due to the need for a detailed study of the family history, anamnesis of the disease and clarification of concomitant pathology. Patients who received the consultation of specialists with the use of telemedicine technologies (93 people) and with face-to-face visits of specialists (34 people)

compiled the register of patients with VBE of the Republic of Dagestan. In most of them (614 disorders in 127 patients), a multiple combination of complications from the organs and systems of the body was found. It should be noted that 8 patients were under dispensary observation in a remote format, which represented the most priority solution to the problem. The responsibilities of the management of medical organizations (MO) include paying for the work of a specialist doctor who consults both patients and doctors themselves, in the format of telemedicine. To ensure the quality of visualization of lesions, the mode of lighting and silence, and to obtain the clarity of photo images, it is also necessary to support the online format.

**Conclusion.** Our study has shown that for dynamic monitoring, the most popular for patients with congenital epidermolysis bullosa is the online format of consultations, for which software with a mobile application is needed, which will ensure the protection of the patient's personal data.

**Key words:** congenital epidermolysis bullosa, telemedicine technologies, dispensary observation.

Телемедицина в здравоохранении представляет оказание медицинских услуг дистанционно в онлайн формате [1]. Эта область регламентируется в России рядом федеральных нормативных актов [2,3,4]. Верификация клинического диагноза в дерматологии основана на визуальном осмотре кожи пациента, что оптимально позволяет сделать дистанционная модель, как в формате «врач-врач», так и «врач-пациент». Следует отметить, что ряд центральных районных больниц (ЦРБ) республики не укомплектованы врачами-дерматовенерологами, вместе с тем при посещении врачей-специалистов межрайонных кожно-венерологических диспансеров (КВД) и республиканского КВД Республики Дагестан в условиях пандемии коронавирусной инфекции существует угроза инфицирования. В создавшихся эпидемиологических условиях оптимальным решением является использование телемедицинских технологий, что позволяет снизить число социальных контактов и служит альтернативой, сохраняя процесс общения пациента с врачом [1,5].

Следует отметить, что осуществление дистанционных консультаций проводятся в двух формах:

- система хранения и передачи данных пациента (с промежуточным накоплением данных),
- в режиме реального времени.

Данные формы имеют высокий уровень диагностической надежности. Вместе с тем консультационная система в режиме реального времени позволяет избежать каждое второе личное посещение врача-специалиста в условиях клиники, а система хранения и переадресации консультаций - каждое четвертое [6]. Так, удельный вес цифровых технологий в медицинских организациях, например, в Испании составляет 5%. В условиях высокогорья и отдаленного расположения населенных пунктов Дагестана, а также тяжелого общего (нетранспортабельного) состояния пациентов ВБЭ телемедицинские технологии предоставляют возможность получить консультации ведущих специалистов

республиканского и федерального уровня. Инструментом телемедицинской службы являются, в том числе, консультации по телефону и электронной почте. Проведенный анализ использования телемедицинских технологий продемонстрировал способность решать задачи разного уровня во всех возрастных группах пациентов: доступность медицинской помощи, получение необходимой документации, касающейся пациента, и увеличение затрат рабочего времени врача-специалиста на непосредственное общение с пациентом [7].

Naika F., Makkar H., Lu J. (2017г.) подвергли оценке клинические результаты, диагностическую точность, удовлетворенность пациентов и врачей дистанционной моделью оказания медицинской помощи. Исследование показало, что телемедицинская технология в практике врача-дерматовенеролога эффективна как в диагностике, так и в ведении пациентов с кожными заболеваниями [8]. Ее достоинством является оказание своевременной медицинской помощи пациентам, консультивная помощь в режиме онлайн для врачей, оказывающих первичную медико-санитарную помощь в амбулаторных условиях, и для врачей, оказывающих медицинскую помощь в условиях стационара, сокращение очных визитов. Однако при оказании медицинской помощи детям имеются некоторые особенности, требующие особого подхода, а при верификации злокачественных новообразований кожи, диагностическая точность при использовании телемедицинских технологий уступала осмотру врачом при личном обращении пациента в условиях медицинской организации [9].

В условиях пандемии COVID-19 отмечается глобальный кризис системы здравоохранения, когда эффективность средства индивидуальной защиты ограничена. В этой связи для оптимизации оказания специализированной медицинской помощи по профилю «Дерматовенерология» показана телемедицинская технология, что представляет инновационный подход в модернизации существующих рабочих процессов центров по профилю «Дерматовенерология». Вместе с тем преимущества в использовании телемедицинских технологий в практике врача-дерматовенеролога следует оценивать в контексте потенциальных ограничений, к которым могут относиться и некоторые состояния, обусловленные поражением кожных покровов [8, 10]. Основными недостатками могут являться - низкое качество изображения, опасения консультанта о возможном принятии ошибочного решения, проблемы координации со специалистами первичного звена [9]. В телемедицине необходимо обеспечение конфиденциальности личных данных пациента, их безопасное хранение и передачу, а также выбор ответственных врачей-специалистов медицинских организаций. Причем, как правило, это один из практикующих врачей [11].

Таким образом, определяющими факторами эффективности онлайн консультаций при поражениях кожи является качество изображения, надлежащее описание симптомов, тщательно собранный анамнез, а также клинический опыт врача-специалиста, осуществляющего консультативную помощь с использованием телемедицинских технологий.

В установлении окончательного клинического диагноза может препятствовать и проблема обратной связи: отсутствие условий проведения подтверждающего теста на местах, а также возможности получить информацию о результатах пробного лечения [12].

Следует отметить, что дерматология является одной из ведущих клинических специальностей, наиболее ассоциируемых с телемедициной. Практическое ее применение в клинической практике – это уточнение диагноза и назначение терапии в формате «врач-врач»; повышение качества диспансерного наблюдения пациентов с хроническими дерматозами в формате «врач-пациент» [13,14].

**Цель исследования** - установить роль телемедицинских технологий в своевременной диагностике и диспансерном наблюдении пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом.

**Материалы и методы исследования.** Использованы результаты обследования 93 пациентов с врожденным буллезным эпидермолизом (ВБЭ) при обращении к врачам-специалистам Центра ВБЭ ГБУ РД РКВД (далее Центр) в дистанционном формате «врач-врач» и «врач-пациент». У 8 из них ВБЭ установлен впервые. На первом этапе проводился сбор анамнеза жизни, заболевания, семейная родословная, жалобы, сопутствующие заболевания, влияние природно-климатических факторов, которые выполнены с помощью анкеты, состоящей из 56 вопросов. Анкета заполнялась врачом, оказывающим первичную медико-санитарную помощь, и представлялась вместе с фотоизображениями, а также электронной документацией пациента пересылалась врачу-консультанту в Центр, который проводил анализ полученных материалов. На втором этапе, для уточнения типа и субтипа ВБЭ, консультант Центра по видеосвязи общался с пациентом и лечащим врачом, проводил осмотр, задавал дополнительные и уточняющие вопросы. Лицам, ухаживающим за пациентом, разъяснялись основы ухода и питания при ВБЭ. На третьем этапе, на основании полученных данных, устанавливался развернутый клинический диагноз ВБЭ, степень тяжести течения ВБЭ с помощью Бирмингемского индекса тяжести буллезного эпидермолиза (Birmingham Epidermolysis Bullosa Severity score [BEBS]), а также годовая потребность в медицинских препаратах (МП), лечебном питании (ЛП) и перевязочном материале (ПМ). На заседании

медицинской комиссии обсуждался клинический диагноз и годовая потребность в МП, ЛП и ПМ. Дальнейшее динамическое наблюдение за пациентами проводилось в программно-аппаратном комплексе СберЗдоровье/DocDoc, состоящем из сайтов по адресу <https://docdoc.ru/> и <https://sberhealth.ru/> в сети «Интернет» и приложения СберЗдоровье/DocDoc для мобильных устройств, который предоставлен ООО «Иновационная медицина». Данным режимом воспользовались 8 пациентов.

**Результаты.** Специалистами Центра проведено очное клиническое обследование 34 пациентов ВБЭ, стоящих на диспансерном наблюдении в близлежащих населенных пунктах (г. Махачкала, г. Каспийск), для идентификации типа и субтипа генодерматоза. В процессе личного обращения пациента к врачам-специалистам заполнялась анкета, проводилась фотофиксация участков поражения, а ухаживающий контингент обучался щадящим методам ухода за пациентом. Затем, материалы анализировались ведущими специалистами Центра, при необходимости, уточняющие вопросы получали от пациента через аудио и видео контакт по телефону, и, после этого, устанавливался развернутый клинический диагноз. По результатам данного этапа исследований определялся оптимальный алгоритм дистанционной работы «врач-врач» и «врач-пациент». Так, при личном обращении пациентов к врачам-специалистам районных МО заполнялась анкета, переводилась на электронные носители востребованная специалистами Центра документация пациента ВБЭ, фиксировалось фотоизображение участков поражения кожи в соответствии с приложениями к анкете (лицо, зубы и слизистая оболочка полости рта, глаза, ушные раковины, ногти, волосистая часть головы, ладони, подошвы, тыл кистей и стоп, складки кожи, рубцовые изменения).

Материалы по информационной системе «Интернет» отправлялись в Центр, где врачи-специалисты осуществляли их анализ. Затем по видеосвязи мобильного телефона в онлайн режиме осуществлялась консультация лечащего врача и пациента. В процессе видеосвязи, при необходимости, проводился дополнительный осмотр и опрос пациента по недостающей информации, либо обсуждались вопросы с лечащим врачом. На следующем этапе специалистом Центра устанавливался развернутый клинический диагноз, который обсуждался с членами медицинской комиссии Центра. Таким образом, было обследовано 93 пациента, проживающих в сельских и городских административных районах Дагестана (таблица 1). Данная модель дистанционной работы с пациентами и врачами-специалистами является симбиозом формы с промежуточным накоплением и анализом данных пациента и режимом реального времени.

**Таблица 1.**

Клинические типы и субтипы врожденного буллезного эпидермолиза, степень тяжести их течения и BEBS, при n=93

Тип, субтип ВБЭ, n=93		Количество (человек/ %)	Степень тяжести течения ВБЭ				
			Легкая (диапазон BEBS до 10,0)	Средняя (диапазон BEBS от 10,1-до 25,0)	Тяжелая (диапазон BEBS от 25,1-до 45,0)	Очень тяжелая (диапазон BEBS от 45,1 и выше)	
Простой БЭ	Простой локализованный Вебера-Кокейна,	38(40,86±5,1 %)	37(39,78±5,08%)	1(1,07±1,07%)			
	Генерализованный Кебнера	18(19,35±4,1 %)	16(17,2±3,9%)	2(2,15±1,5%)			
	Герпетиформный Доулинг-Меара	10(10,75±3,21 %)	2(2,15±1,5%)	8(8,6,3±2,91%)			
	Итого	66(70,97±4,71 %)	55(59,14±5,1%)	11(11,83±3,35%)			
Дистрофический ВБЭ	Домиантный ВБЭ	Кокейна-Турена	3(3,23±1,83%)	1(1,07±1,07%)	1(1,07±1,07%)	1(1,07±1,07%)	
		Пазини	1(1,07±1,07 %)		1(1,07±1,07%)		
		всего	4(4,3±2,1%)	1(1,07±1,07%)	2(2,15±1,5%)	1(1,07±1,07%)	
	Рецессивный	Генерализованный рецессивный	13(13,98±3,6 %)			1(1,07±1,07%)	12(12,9± 3,48%)

	ый ВБЭ	Генерализованный не мутилирующий	1(1,07±1,07%)		1(1,07± 1,07%)		
		всего	14(15,05±3,71%)		1(1,07± 1,07%)	1(1,07± 1,07%)	12(12,9±3,48%)
Итого			18(19,35±4,1%)	1(1,07± 1,07%)	3(3,23±1,83%)	2(2,15±1,5%)	12(12,9±3,48%)
Пограничный ВБЭ		Пограничный генерализованный не-Херлитца (не летальный)	3(3,23±1,83%)	1(1,07± 1,07%)	2(2,15±1,5%)		
		Пограничный локализованный не-Херлитца	4(4,3±2,1%)	1(1,07± 1,07%)	3(3,23±1,83%)		
		Итого	7(7,53±2,74%)	2(2,15±1,5%)	5(5,38±2,34%)		
Киндлер-синдром			1(1,07± 1,07%)		1(1,07± 1,07%)		
Неуточненный БЭ			1(1,07± 1,07%)	1(1,07± 1,07%)			
Итого			93(100%)	59(63,44,84±4,99%)	20(21,51±4,26%)	2(2,15±1,5%)	12(12,9±3,48%)

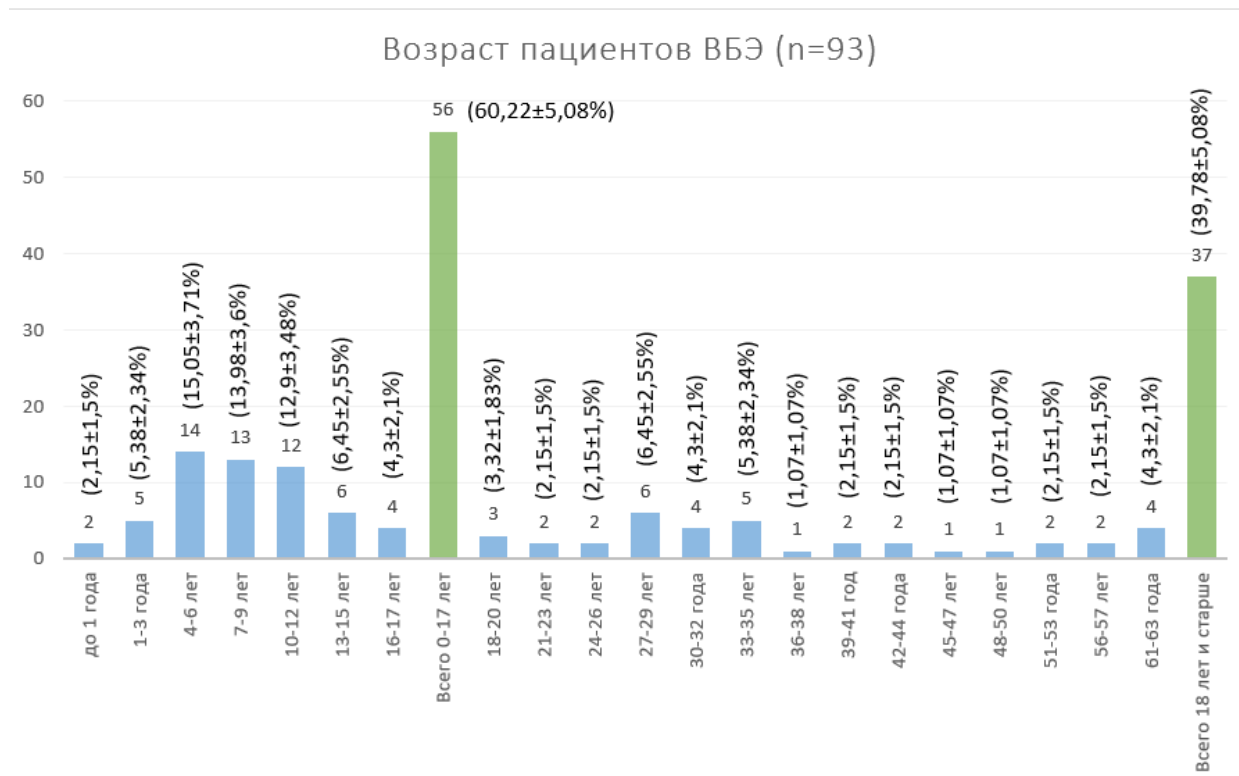


В дистанционном формате были установлены тип и субтип ВБЭ у 92 (98,92±1,07%) пациентов, а 1 (1,07±1,07%) был с неуточненным ВБЭ. Для проведения дифференциальной диагностики, помимо всестороннего анамнеза и фотоизображений очагов поражения кожи, также учитывалось состояние полости рта, зубов, костной системы, лор органов, глазного анализатора, физического развития, внутренних органов. Эти показатели врач, оказывающий первичную медико-санитарную помощь, отмечал в анкете после консультирования специалистами соответствующего профиля. Заключение, а также имеющиеся у пациентов на руках результаты обследования в специализированных медицинских центрах в электронном формате прикладывались к заполненной анкете.

Повторные онлайн беседы с пациентом и врачом преимущественно проводились в связи с необходимостью уточнения семейного анамнеза, анамнеза заболевания и сопутствующей патологии, что особенно актуально в дифференциации доминантно и рецессивно наследуемых форм ВБЭ. Для полного представления манифестных проявлений заболевания по запросу врача-специалиста Центра лечащий врач также представлял дополнительные фотоизображения участков кожи и полости рта. Представленные результаты позволили нам определить ВЕBS у всех пациентов, который варьировал от легкой до очень тяжелой степени тяжести (таблица1). Последняя, в свою очередь, определялась типом ВБЭ, адекватной симптоматической терапией и уходом. Детский контингент в возрасте от 0 до 17 лет составлял 60,22±5,08%, а взрослые пациенты - 39,78±5,08% (рисунок 1).

При обследовании детей контакт осуществлялся с их родителями, либо с законными представителями. С ними, как правило, во время заполнения анкеты предварительно согласовывали время консультации в онлайн формате, перевязки кожи, дополнительные исследования, и уточняющие вопросы анамнеза. Исследуемая группа пациентов охотно шла на контакт с врачом, оказывающим первичную медико-санитарную помощь, и врачами - специалистами Центра. Трудности возникали при обследовании взрослого контингента, часть которых не хотели выходить на связь. Причиной являлось состояние отчаяния и недоверие результатам симптоматического лечения, нежелание афишировать свое заболевание. Трое пациентов мужского пола (двое- из города Махачкалы, один-город Дербент) категорически отказались как от встречи с врачом, оказывающим первичную медико-санитарную помощь, так и со специалистом Центра. Мотивировали свое решение хорошим состоянием кожи и, в связи с этим, отсутствием необходимости в терапии, а также опасением распространения

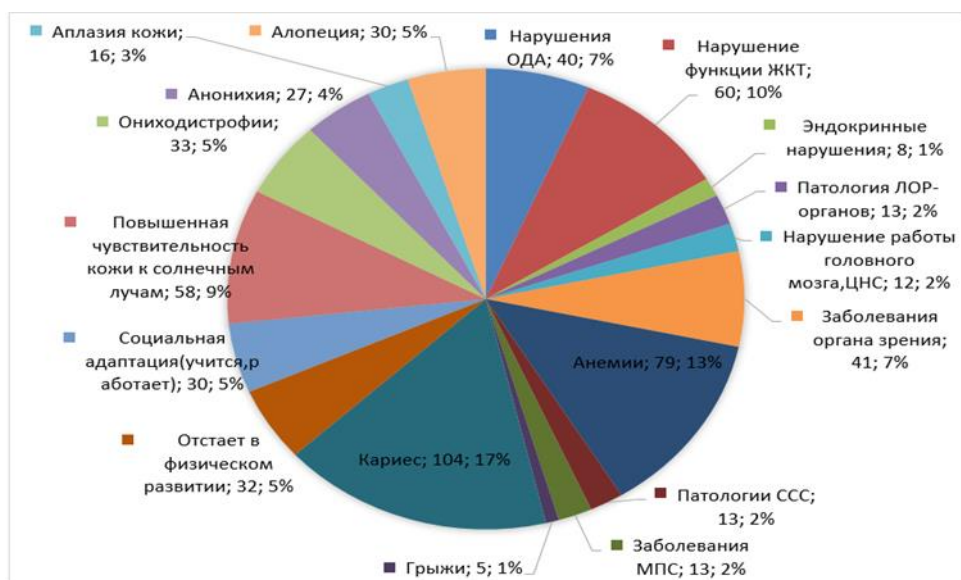
информации об их заболевании среди знакомых, родственников супруга (супруги) в процессе обследования и оказания им медицинской помощи.



**Рисунок 1.** Возраст пациентов ВБЭ, обследованных в дистанционном формате (n=93)

Пациенты, получившие консультативную помощь в онлайн режиме (93 человека) и при посещении врача-специалиста в условиях медицинской организации (34 человека), составили реестр заболевших ВБЭ Республики Дагестан. Нами проведен анализ сопутствующих заболеваний и осложнений у исследуемой группы пациентов (рисунок 2), результаты которого показали, что лишь у двух пациентов с простым ВБЭ Вебера-Кокейна и доминантным дистрофическим ВБЭ Пазини не было сопутствующей патологии.

В то же время у большинства отмечались множественные сочетанные осложнения со стороны органов и систем организма: 614 осложнений у 127 пациентов. Как видно из рисунка 2, высок удельный вес кариеса (17%), анемии (13%), повышенной чувствительности кожи к солнечным лучам (9%). Нарушения функции желудочно-кишечного тракта наблюдались в 10%, заболевания органов зрения и нарушения опорно-двигательного аппарата (ОДА) составили по 7%, нарушения физического развития – в 5% случаях.



**Рисунок 2.** Осложнения и сопутствующие заболевания у 127 больных ВБЭ, при n=614 случаев (случай; %)

Результаты обследования и выявленная сопутствующая патология у пациентов с ВБЭ, приобретенный опыт взаимодействия со специалистами других профилей, позволили сформировать комиссию при Центре, куда вошли ведущие врачи-дерматовенерологи и врачи других профильных специальностей. На заседании комиссии было принято решение об утверждении алгоритма взаимодействия врачей-специалистов, оказывающих лечебную и консультативно-диагностическую помощь пациентам с ВБЭ (рисунок 3).

Внедрение алгоритма в практическую деятельность врачей-специалистов представляет чрезвычайно высокую актуальность и при реализации телемедицинских технологий в процессе оказания медицинской помощи пациентам ВБЭ.

Диспансерное наблюдение за состоянием здоровья пациентов ВБЭ проводилось в дистанционном формате в период с сентября по октябрь 2020г. Консультативная помощь с применением телемедицинских технологий обеспечивалась с помощью программно-аппаратного комплекса СберЗдоровье/DocDoc, состоящий из сайтов по адресу <https://docdoc.ru/> и <https://sberhealth.ru/> в сети «Интернет» и приложения СберЗдоровье/DocDoc для мобильных устройств, который предоставлен ООО «Инновационная медицина» и зарегистрирован в реестре программ Роспатента за номером 2018662414.



Рисунок 3. Алгоритм ведения пациентов с ВБЭ специалистами Комиссии ЦВБЭ

В дистанционном формате осуществляли медицинскую помощь 6 врачей-специалистов Центра, прошедших инструктаж по работе с программой СберЗдоровье/DocDoc и обучающий семинар с участием специалистов ООО «Инновационная медицина». Пациенты проходили инструктаж по использованию приложения СберЗдоровье/DocDoc для мобильных устройств. Для этого в формате WhatsApp создавались группы из 15-20 пациентов с ВБЭ близлежащих городских и сельских административных районов республики, персональные данные которых использовались из республиканского реестра пациентов с ВБЭ. Пациентам предоставлялись видеоинструкция и презентация по использованию мобильного приложения СберЗдоровье/DocDoc. Консультативную помощь для пользователей оказывали сотрудники отдела информационно-программного обеспечения (ИПО) ГБУ РД РКВД. Таким образом, все 127 пациентов с ВБЭ были информированы о возможностях получения специализированной медицинской помощи с помощью телемедицинских технологий.

Следует отметить, что функционал сервиса представляет возможность оказания консультативной помощи с использованием видеосвязи, путем обмена текстовыми сообщениями и файлами. Для ее осуществления пациент дает информированное согласие на обработку персональных данных после нажатия кнопки «Войти», включая фамилию, имя, отчество, дату рождения, следующими способами: сбор, запись, систематизация, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, предоставление персональных данных (в том числе партнерам или специалистам, в зависимости от ситуации), передачу (в том числе путем распространения, доступа), обезличивание, блокирование, удаление и уничтожение. Пользователь дает свое согласие на сбор, хранение и передачу своих персональных данных третьим лицам, оказывающим по договору с администрацией услуги по обработке заявок и звонков пользователей.

Таким образом, в дистанционном формате обратились за консультативной помощью 8 пациентов с ВБЭ в возрасте до 18 лет, в том числе семь с дистрофическим рецессивным ВБЭ и один с простым герпетиформным ВБЭ Доулинг-Меара. Жалобы были следующего характера: незаживающие эрозивно-язвенные элементы, упорный зуд, обострение процесса с появлением новых пузырей, выпадение ногтей, осложнение пиодермией, сухость кожи, появление пятнистых высыпаний, прогрессирование синдактилии. Двум пациентам была рекомендована консультативная помощь профильных специалистов, в том числе: врача-детского хирурга и врача-сосудистого хирурга. Шестерым пациентам было назначено лечение, а трем из них – повторная консультация специалиста с интервалом 7-10 дней с целью

наблюдения за результатами лечения и его коррекции. Два пациента из последних были приглашены на третий осмотр в формате телемедицины. Путем дистанционного формата оказания медицинской помощи пациентам с ВБЭ было назначено лечение и даны рекомендации, а, при необходимости, проводилось динамическое наблюдение и коррекция терапии. Два пациента, в рамках определенной им маршрутизации в формате дистанционной консультативной помощи, получили медицинскую помощь других профильных специальностей, в том числе: врача-детского хирурга, врача-сосудистого хирурга, входящих в состав комиссии Центра ВБЭ ГБУ РД РКВД. Нами было изучено мнение восьми пациентов о проведенном в режиме телемедицинского консультирования по истечении одного месяца. Семь пациентов оценили данный формат оказания лечебно-консультативной помощи как наиболее приоритетным, поскольку является удобным и доступным, что вызвало у них высокую удовлетворенность уровнем предоставленных медицинских услуг. Пациенты со средней и тяжелой степенью тяжести заболевания отметили, что очная консультативная помощь вызывает стресс, так как передвижение на машине, а для некоторых и инвалидной коляске, одевание и раздевание, снятие повязок проходит болезненно, травмируя пациента. При проведении лечебно-диагностической и консультативной помощи в формате телемедицинских технологий пациенту более комфортно. Пациенты, проживающие в сельских административных районах Республики Дагестан, отметили, что в дистанционном формате получили медицинскую помощь ведущих специалистов республики, так как в медицинских организациях, оказывающих первичную медико-санитарную помощь при городских и сельских административных районах республики недостаточно врачей нужной квалификации и специальности. Один пациент отметил, что удаленный формат получения консультативной помощи является пока «непривычным», в связи с чем приоритетным считал личное посещение врача-специалиста. При этом к качеству предоставленных услуг претензий не имел.

Нами также проведен опрос среди пациентов с ВБЭ, которые не воспользовались услугами телемедицины, для изучения причин и их мнения о современных технологиях предоставления медицинских услуг.

Исходя из подходов к их решению, ответы респондентов были распределены в 4 группы:

1. Нет необходимости в консультативной помощи специалиста.
2. В консультативной помощи нуждались, однако не знали о возможности ее получения в дистанционном формате, не получали уведомления.

3. В консультативной помощи нуждались, но не смогли освоить программу и, как следствие, воспользоваться ее мобильным приложением.

4. В консультативной помощи нуждались, однако забыли время выхода в эфир, либо указали об отсутствии качественной связи на месте их дислокации.

Таким образом нами установлено, что пациенты 1 и 4 группы не нуждались в комплексных мерах помощи со стороны Центра ВБЭ по причине в отсутствии востребованности в медицинской помощи, либо в недостаточной социальной адаптации к такому формату, либо техническим сбоям.

Пациенты второй группы нуждались в необходимости своевременного информирования, для чего следует их мобильный телефон с выходом в WhatsApp внести в реестр. Пациенты третьей группы нуждались в дополнительном инструктаже специалистов ИПО ГБУ РД РКВД по использованию мобильного приложения программно-аппаратного комплекса СберЗдоровье/DocDoc. В течение двух недель такая работа была проведена путем создания группы из этих пациентов в формате WhatsApp. Им продемонстрирована обучающая видеолекция, предоставлен для изучения материал пользователя, а затем технический персонал ИПО ГБУ РД РКВД отвечал на вопросы и оказывал консультативную помощь по использованию Программы. Данная группа пациентов с ВБЭ перед входом в систему телемедицины предварительно должны получить консультативную помощь, а при необходимости, сопровождаться техническим персоналом Центра.

В случаях, когда законные представители пациента с ВБЭ регистрировались для получения консультативной помощи в формате телемедицинских технологий под своей фамилией, именем и отчеством у сотрудников Центра в последующем возникали затруднения идентификации пациента, получившего данную услугу. В этой связи при регистрации законным представителям пациента рекомендовано вводить персональные данные пациента ВБЭ.

Опрос врачей, принявших участие в оказании лечебно-консультативной помощи в формате телемедицинских технологий, показал, что наиболее приоритетным в плане идентификации клинических проявлений и определения тактики ведения пациентов является очное посещение приема. При оказании лечебно-консультативной помощи в формате телемедицинских технологий наблюдалось низкое качество воспроизведения очагов поражения. Дистанционный формат оптимален в период угрозы распространения новой коронавирусной инфекции, а также для лиц пожилого возраста, малотранспортабельных и тяжелых пациентов, кожа которых травмируются и сопровождается болевым симптомом при

одевании и переодевании, а также снятия повязок. Телемедицинские технологии требуют шумоизоляции как в точке расположения врача, так и пациента, что не всегда представлялось возможным. Врачами-специалистами также отмечено, что дистанционный формат работы следует проработать в плане регулирования нагрузки для специалиста, оказывающего услуги, и для медицинской организации в целом.

Врачами-специалистами отмечено, что для решения вопроса с качеством изображения, необходимо обеспечить четкость фотоизображений в личном кабинете пациента накануне оказания консультативной помощи в формате телемедицинских технологий. Пациенту следует провести инструктаж о необходимости соблюдения режима тишины, а в условиях медицинской организации данная задача возлагается на врача-специалиста и технический персонал ГБУ РД РКВД. Руководству МО и ТФОМС РД необходимо также согласовать вопрос оплаты консультативной помощи врача в формате телемедицинских технологий, а также учитывать работу врача-специалиста в дистанционном формате при определении нагрузки.

Используя накопленный опыт личного приема 34 пациентов с ВБЭ, специалисты Центра оказали лечебно-консультативную помощь в дистанционном формате в режиме «врач-врач» и «врач-пациент» еще 93 пациентам. В результате этого медицинской комиссией ГБУ РД РКВД назначены и утверждены лечебное питание и перевязочные материалы 127 пациентам ВБЭ на 2021 год в декабре 2020 года. В результате, актуализированная заявка обеспечения их изделиями медицинского назначения предоставлена в Министерство здравоохранения Республики Дагестан в сроки формирования республиканской потребности в медикаментах.

**Заключение.** Проведенный Центром очный, а в последующем дистанционный формат клинического наблюдения пациентов с ВБЭ оправдал их актуальность. Удалось верифицировать тип и субтип ВБЭ у всех пациентов с ВБЭ, актуализировать их реестр, определить тактику медицинской помощи. Для решения этой задачи выявили и рекомендовали тактические этапы симбиоза онлайн и формата с промежуточным накоплением данных пациента:

1. Осмотр врачом на этапе первичной медико-санитарной помощи, заполнение анкеты, фиксация фотоизображений, а также результаты консультативной помощи профильных специалистов, лабораторно-инструментальных исследований, выписки ранее проведенных госпитализаций в форме электронных документов по сети «Интернет» отправляются в Центр.
2. Специалисты Центра изучают материал и определяют дополнительные вопросы к лечащему врачу и пациенту. После чего для принятия окончательного решения используют



телемедицинские технологии. Устанавливают развернутый клинический диагноз и определяют степень тяжести течения ВЕБС

3. На заседании медицинской комиссии утверждают развернутый клинический диагноз пациента с ВБЭ, план лечения и, при необходимости, маршрутизацию госпитализации.

Особый подход с привлечением психолога требуется пациентам взрослой возрастной группы (18 лет и старше), что связано с опасением распространения персональных данных, хроническим стрессом, бытовыми и финансовыми проблемами.

Изучение сопутствующей патологии продемонстрировало необходимость подключения к дистанционному формату ведения пациентов с ВБЭ также врача-терапевта, врача-хирурга, врача-стоматолога, врача-гастроэнтеролога, врача-отоларинголога, врача-офтальмолога, врача-травматолога, врача-педиатра, врача-генетика, врача-невропатолога и согласования алгоритма взаимодействия с ними.

Проведенное нами исследование показало, что при динамическом наблюдении для пациентов востребован и эффективен режим программного обеспечения с мобильным приложением. Он обеспечивает защиту персональных данных пациента, фиксирует и хранит документированные программой и врачом дистанционные обращения за медицинской помощью. Для повышения качества предоставления телемедицинских услуг некоторым пациентам должна оказываться поддержка со стороны технического персонала Центра на этапе пользования мобильным приложением в процессе оказания медицинских услуг. Необходимо обеспечить соблюдение режима освещения и тишины, четкость фотоизображений. Для внедрения телемедицинских технологий в повседневную практику, врачи-специалисты, оказывающие услуги в данном формате должны иметь мотивацию и признать данный формат целесообразным.

#### **Список литературы**

1. Коутс S.J., Kvedar J., Granstein R.D. Tele dermatology: from historical perspective to emerging techniques of the modern era: part I: History, rationale, and current practice. J Am Acad Dermatol. 2015 Apr;72(4):563-74; quiz 575-6. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2014.07.061>.

2. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 30.11.2017 № 965н "Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий". (Зарегистрирован 09.01.2018 № 49577).

3. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации".
4. Постановление Правительства РФ от 1 ноября 2012 г. N 1119 "Об утверждении требований к защите персональных данных при их обработке в информационных системах персональных данных".
5. Тарасенко Г.Н., Барбинов В.В., Паценко М.Б., Виноградов С.Н. Интернет-технологии в консультативной дерматологии. Российский журнал кожных и венерических болезней. 2014; 6: 37–40.
6. Whited J.D. Teledermatology. *Med Clin North Am.* 2015 Nov;99(6):1365-79.  
<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2015.07.005>.
7. De la Fuente Ballesteros S.L., García Granja N, Hernández Carrasco M., Hidalgo Benito A., García Álvarez I, García Ramón E. Tele-medicine consultation as a tool to improve the demand for consultation in Primary Care. *Semergen.* 2018 Oct; 44(7): 458-462.  
<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.05.006>.
8. Naka F, Makkar H, Lu J. Teledermatology: Kids are not just little people. *Clin Dermatol.* 2017. Nov-Dec;35(6):594-600.
9. Romero G., de Argila D., Ferrandiz L., Sánchez M.P., Vañó S., Taberner R., Pasquali P., de la Torre C., Alfageme F., Malveyh J., Moreno-Ramírez D. Practice Models in Teledermatology in Spain: Longitudinal Study, 2009-2014. *Actas Dermosifiliogr.* 2018 Sep;109(7):624-630. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2018.03.015>
10. Warshaw E.M., Hillman Y.J., Greer N.L., Hagel E.M., MacDonald R., Rutks I.R., Wilt T.J. Teledermatology for diagnosis and management of skin conditions: a systematic review. *J Am Acad Dermatol.* 2011 Apr;64(4):759-72.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaad.2010.08.026>.
11. Gómez Arias P.J., Abad Arenas E., Arias Blanco M.C., Redondo Sánchez J., Galán Gutiérrez M., Vélez García-Nieto A.J.. Medical and Legal Aspects of the Practice of Teledermatology in Spain. *Actas Dermosifiliogr.* 2020 Oct 6:S0001-7310(20)30374-4.  
<https://doi.org/10.1016/j.ad.2020.09.003>.
12. Morand J.J. Teleconsultation in dermatology: lessons from 13 cases. *Med Trop (Mars).* 2008 Dec;68(6):569-74.

13. Chudner I., Goldfracht M., Goldblatt H., Drach-Zahavy A., Karkabi K. Video or In-Clinic Consultation? Selection of Attributes as Preparation for a Discrete Choice Experiment Among Key Stakeholders. *Patient*. . 2019 Feb;12(1):69-82. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0318-4>.

14. Попов С.Н. Организация и проведение теледерматологических консультаций на базе центральных районных больниц Бийской медико-географической зоны. *Сибирский медицинский журнал*. 2010; 25 (1): 92-93.

### References

1. Koутс S.J., Kvedar J., Granstein R.D. Tele dermatology: from historical perspective to emerging techniques of the modern era: part I: History, rationale, and current practice. *J Am Acad Dermatol*. 2015 Apr;72(4):563-74; quiz 575-6. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2014.07.061>.

2. Prikaz Ministerstva zdravooхранeniya Rossijskoj Federacii ot 30.11.2017 № 965n "Ob utverzhdenii poryadka organizacii i okazaniya medicinskoj pomoshchi s primeneniem telemedicinskih tekhnologij" ["On approval of the procedure for the organization and provision of medical care with the use of telemedicine technologies"]. (Zaregistririvan 09.01.2018 № 49577) (In Russian).

3. Federal'nyj zakon ot 21 noyabrya 2011 g. N 323-FZ "Ob osnovah ohrany zdorov'ya grazhdan v Rossijskoj Federacii" ["On the basics of public health protection in the Russian Federation"]. (In Russian).

4. Postanovlenie Pravitel'stva RF ot 1 noyabrya 2012 g. N 1119 "Ob utverzhdenii trebovanij k zashchite personal'nyh dannyh pri ih obrabotke v informacionnyh sistemah personal'nyh dannyh" ["On approval of the requirements for the protection of Personal Data when Processing them in Personal Data Information Systems"]. (In Russian).

5. Tarasenko G.N. Barbinov V.V., Patsenko M.B., Vinogradov S.N. Internet technologies in consultation dermatology [Internet technologies in consultative dermatology]. *Rossiyskiy zhurnal kozhnykh i venericheskikh bolezney* [Russian Journal of Skin and Venereal Diseases]. 2014; 6: 37–40. (in Russian)

6. Whited J.D. Tele dermatology. *Med Clin North Am*. 2015 Nov;99(6):1365-79. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2015.07.005>.

7. De la Fuente Ballesteros S.L., García Granja N, Hernández Carrasco M., Hidalgo Benito A., García Álvarez I, García Ramón E. Tele-medicine consultation as a tool to improve the demand

for consultation in Primary Care. *Semergen*. 2018 Oct; 44(7): 458-462.

<https://doi.org/10.1016/j.semereg.2018.05.006>.

8. Naka F, Makkar H, Lu J. Teledermatology: Kids are not just little people. *Clin Dermatol*. 2017. Nov-Dec;35(6):594-600.

9. Romero G., de Argila D., Ferrandiz L., Sánchez M.P., Vañó S., Taberner R., Pasquali P., de la Torre C., Alfageme F., Malveyh J., Moreno-Ramírez D. Practice Models in Teledermatology in Spain: Longitudinal Study, 2009-2014. *Actas Dermosifiliogr*. 2018 Sep;109(7):624-630. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2018.03.015>

10. Warshaw E.M., Hillman Y.J., Greer N.L., Hagel E.M., MacDonald R., Rutks I.R., Wilt T.J. Teledermatology for diagnosis and management of skin conditions: a systematic review. *J Am Acad Dermatol*. 2011 Apr;64(4):759-72. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2010.08.026>.

11. Gómez Arias P.J., Abad Arenas E., Arias Blanco M.C., Redondo Sánchez J., Galán Gutiérrez M., Vélez García-Nieto A.J.. Medical and Legal Aspects of the Practice of Teledermatology in Spain. *Actas Dermosifiliogr*. 2020 Oct 6:S0001-7310(20)30374-4. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2020.09.003>.

12. Morand J.J. Teleconsultation in dermatology: lessons from 13 cases. *Med Trop (Mars)*. 2008 Dec;68(6):569-74.

13. Chudner I., Goldfracht M., Goldblatt H., Drach-Zahavy A., Karkabi K. Video or In-Clinic Consultation? Selection of Attributes as Preparation for a Discrete Choice Experiment Among Key Stakeholders. *Patient*. . 2019 Feb;12(1):69-82. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0318-4>.

14. Popov S.N. Organizing and performing teledermatologic consultations based on the central district hospitals of biysk medical-geographic zone [Organization and conduct of teledermatology consultations on the basis of the central district hospitals of the Biya medical-geographical zone]. *Sibirskij medicinskij zhurnal [Siberian Medical Journal]*. 2010; 25 (1): 92-93. (in Russian)

**Финансирование.** Исследование не имело спонсорской поддержки.

**Конфликт интересов.** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Acknowledgments.** The study did not have sponsorship.

**Conflict of interests.** The authors declare no conflict of interest.

#### Сведения об авторах

Гаджимурадова Камилла Маратовна - клинический ординатор второго года обучения кафедры кожных и венерических болезней ФГБОУ ВО «Дагестанский государственный

медицинский университет» Минздрава России, 367013, г.Махачкала, ул. Маркова 64-2; e-mail: gadzhimuradova.kamilla@mail.ru; ORCID 0000-0001-8101-1665

**Иванова Маиса Афанасьевна** – доктор медицинских наук, профессор, заведующая отделом «Нормирование труда и анализа кадрового обеспечения в здравоохранении» ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, 127254, г. Москва, Добролюбова, д.11, главный научный сотрудник отделения научно-прикладных методов исследования ГБУ «Московский научно-практический центр дерматовенерологии и косметологии» Департамента здравоохранения Москвы, 119071, г. Москва, Ленинский проспект, д.17. [maisa961@mail.ru](mailto:maisa961@mail.ru), ORCID: 0000-0002-7714-7970, SPIN: 1518-2481.

**Гаджимуратов Марат Нурмагомедович** - доктор медицинских наук, доцент, заведующий кафедрой кожных и венерических болезней ФГБОУ ВО «Дагестанский государственный медицинский университет» Минздрава России, 367013, г.Махачкала, ул. Пушкина 16-11; e-mail: [gabenu@mail.ru](mailto:gabenu@mail.ru); тел.: 8 (903) 428 37 64. ORCID 0000-0002-3663-3235

**Алиева Салихат Назировна** - Руководитель Центра врожденного буллезного эпидермолиза ГБУ Республики Дагестан «Республиканский кожно-венерологический диспансер», 367012, г.Махачкала, ул. Санитарная 53; e-mail: [salihat-72@yandex.ru](mailto:salihat-72@yandex.ru). ORCID 0000-0003-0363-225X

#### Information about authors

**Gadzhimuradova Kamilla Maratovna** - 6th year student of the medical faculty of the Dagestan State Medical University of the Ministry of Health of Russia, 367013, Makhachkala, st. Markova 64-2; e-mail: [gadzhimuradova.kamilla@mail.ru](mailto:gadzhimuradova.kamilla@mail.ru); tel.: 8 (963) 410 50 88. ORCID 0000-0001-8101-1665.

**Ivanova Maisa Afanasyevna** - Doctor of Medical Sciences, Professor, Head of the Department of Labor Standards and Analysis of Staffing in Healthcare of the Federal State Budgetary Institution TsNIIOIZ of the Ministry of Health of the Russian Federation, 127254, Moscow, Dobrolyubova, 11, Chief Researcher of the Department of Scientific and Applied Research Methods of the Moscow Scientific and Practical Center for Dermatovenereology and Cosmetology "Moscow Health Department, 119071, Moscow, Leninsky Prospect, 17 [maisa961@mail.ru](mailto:maisa961@mail.ru), ORCID: 0000-0002-7714-7970, SPIN: 1518-2481.

**Gadzhimuradov Marat Nurmagomedovich** - Doctor of Medical Sciences, Associate Professor, Head of the Department of Skin and Venereal Diseases of the Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "Dagestan State Medical University" of the Ministry of Health of Russia, 367013, Makhachkala st. Pushkin 16-11; e-mail: [gabenu@mail.ru](mailto:gabenu@mail.ru); тел.: 8 (903) 428 37 64. ORCID 0000-0002-3663-3235

**Alieva Salihat Nazirovna** - Head of the Center for Congenital Epidermolysis Bullosa Republic of Dagestan "Republican dermatovenereologic dispensary, 367012, Makhachkala, st. Sanitary 53; e-mail: (hidden), ORCID 0000-0003-0363-225X.

Статья получена: 19.02.2021 г.  
Принята к публикации: 28.06.2021 г.