

Санкт-Петербург, 03.04.17.

Е. Фатеровой, Д. Мамаеву, И. Чернова – Мельник.

Уважаемые коллеги.

Реф.: о сложностях ведения проекта на портале «Мой диабет» по ежедневной корректировке самоконтроля для содействия принятию решений маме и лечащему врачу пациентки.

При новом формате ведения анализа Дневников самоконтроля через портал Мой диабет Дениса Мамаева на удалении возник ряд сложностей, которые хотелось бы разрешить:

1. Мы ставили своей задачей сделать методiku «Виртуозной инсулинотерапии» по Х. Каналесу (публикация 4 главы одноименной книги 2002 года на русском языке) методически более доступной через сайт «Мой диабет» для сотен или тысяч людей с сахарным диабетом и их лечащих врачей. Несколько врачей, включая доцента Черникову Н.А., к.м.н. Валитова Б.И., доцента Федотову Е.А и других еще в их студенческие годы обучались методике в Школе диабета им. Эрнесто Рома, но смогли освоить ее только частично, т.к. с остальными главами «Виртуозной инсулинотерапии» (ВИТ) они не имели возможности ознакомиться. Методика достаточно трудоемка и требует ежедневного телефонного или интернет контакта с врачом. ДО ЭТОГО методики точного расчета дозировок инсулина с ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ МНОГОЧИСЛЕННЫХ коэффициентов (К на хлебную единицу, К на сахар в крови, экспозиция и др.) ПРОСТО НЕ СУЩЕСТВОВАЛО. Если я ошибаюсь, прошу коллег поправить меня и ПРЕВЕСТИ ссылки на публикации ранее 2000 года.
2. Изначально по - испански методика называлась «Сверх интенсифицированная инсулинотерапия» (СИИТ) и другая «Сверх интенсифицированная инсулинотерапия плюс» (вторая чрезвычайно дорогостоящая, т.к. предполагает использование в определенных соотношениях человеческих инсулина, С-пептида и иногда проинсулина). **Осенью 2000 года** по приглашению Российской Ассоциации Эндокринологов в двадцатиминутном сообщении мне пришлось попытаться доложить суть метода врачам эндокринологам России. Изначально СИИТ на самом заседании встретила непонимание. Но ... заранее зная сценарий и выводы с решением

планировавшегося заседания РАЭ мы НАПЕЧАТАЛИ и БЕСПЛАТНО раздали врачам в зале брошюру о СИИТ и о СИИТ+. Через год в 2001 году ответственный секретарь РДА написал письмо в Минздрав РФ о судьбе СИИТ. Минздрав ответил, что СИИТ в РФ не зарегистрирована и поэтому использоваться не может (стр. 173 «Виртуозной инсулинотерапии», М., 2002). Но коэффициенты на хлебную единицу, на сахар крови, экспозиция и другие под РАЗНЫМИ ВИДОИЗМЕНЕННЫМИ именами ИНТЕНСИВНО ПОШЛИ В ЖИЗНЬ. Возникла БОЛЬШАЯ ТЕРМИНОЛОГИЧЕСКАЯ ПУТАНИЦА. Каждая кафедра или эндокринологический центр, каждый около диабетический интернет портал для обозначения ОДИНАКОВЫХ понятий, описанных в СИИТ и ВИТ, стали использовать РАЗНЫЕ ТЕРМИНЫ – представляющие из себя АБСОЛЮТНЫЕ синонимы, чтобы уйти от санкций Минздрава. Чтобы спрятаться от Минздрава, врачи Российского эндокринологического центра, Морозовской больницы, кафедры эндокринологии Российской академии последипломного образования, многих других кафедр стали интенсивно использовать методику в части ее коэффициентов, что стало видным из рекомендательных частей выписок из историй болезни пациентов. Врачи стали писать, сколько инсулина делать на 1 Хлебную Единицу (ХЕ) в завтрак, в обед, в ужин.

3. Из-за недостатка информации врачи и обучающие инструкторы делали и делают в методике множество добросовестных ошибок. Наиболее частым ошибочным мнением было мнение о необходимости разведения инсулина. Реально разведение было нужным только для малых детей иногда не достигших и года жизни с суточной дозой инсулина 0,5 -1 единицы. Коэффициенты с точностью до 4 знаков после запятой существуют ВИРТУАЛЬНО только на бумаге. Родителям больных диабетом детей на практике часто приходится считать и ХЕ с точностью до 0,1 «пересчитывая изюминки». Да, это очень трудоемко, все равно не точно – НО ДАЕТ РЕЗУЛЬТАТ. Округляется только последний результат – ДОЗА ИНСУЛИНА с точностью до «шага дозы». Чаше «шаг дозы» - это 0.5 единицы. С 2000 года множество диабетических порталов пытаются преподнести публике разные схемы расчета доз, неудачно интерпретирующие ВИТ (СИИТ) с множеством ошибок. Обсуждать все ошибки не представляется возможным.
4. Так как СИИТ не была разрешена Минздравом в 2002 году мы издали 4-ю главу уже расширенной интерпретации этой же методики уже с другим именем «Виртуозная инсулинотерапия». Это имя не было

запрещено до сих пор – до 2017 года. Расчет коэффициентов и многочисленных производных прочно вошел в обиход многочисленных эндокринологических и диабетологических клиник. Но множество ошибок в анализе дневников самоконтроля, к сожалению, остается и в 2017 году.

5. Трудоемкость и ежедневность методики не позволила широко распространить ее в полном варианте за прошедшие двадцать лет. Один врач при 101% занятости не сможет вести более семи пациентов одновременно. Мы предпринимали многочисленные попытки популяризации: в т.ч. бесплатно распространили 15 000 экземпляров «Виртуозной инсулинотерапии», 2002 г. Но... текст сложен даже для врачей. Плюс в 4 главе «ВИТ» 2002 г. описана ТОЛЬКО интервальная методика корректировки коэффициентов доз. Более точные методики в РФ не было смысла публиковать до более широкого распространения носимых неинвазивных глюкометров. Публикации на сайте РДА вызывали шквал вопросов, на которые не оставалось времени адекватно ответить, поэтому публикации остановили в 2005 г.
6. Два года назад в 2015 г. на слете портала «Мой диабет» Д. Мамаева в Нижнем Новгороде мы попытались донести популярную часть информации о ВИТ до присутствующих. К сожалению, на часовую лекцию пришло менее десятка человек. К началу было трое, оставшиеся пять семь человек подходили через 30-40 минут. После обеда никто не пришел. Это было удивительно. Почему столько вопросов через интернет и номерам Всероссийского диабет телефона и нет вопросов или интереса к лекции. В 2017 году учредитель портала Мой диабет Д. Мамаев пригласил меня приехать на слет 2017 года, т.к. по его сообщению поступило много вопросов по видеофрагменту части лекции о ВИТ, выложенной на портале. В силу обстоятельств в 2017 году сделать это не представлялось возможным и мы договорились провести анонимный публичный анализ дневников самоконтроля диабета пользователя портала «Мой диабет».
7. В середине марта 2017 года на портале были опубликованы 14 дневников, расчет по которым пациентка вела самостоятельно. Анализировать ошибки двухнедельной давности смысла не было. Обычно последние двадцать лет даются рекомендации по коррекции дозы, физнагрузки, количества ХЕ по прошедшим 1-2 дням на следующий день и с «натяжками» на послезавтра. К публикуемому на сайте Дневнику мы в течение 3-5 часов после публикации пересылаем Денису Мамаеву страницу в Word с расчетом доз на завтра и

- АУДИОФАЙЛ на 10 – 40 минут с устными комментариями по дневнику и рекомендациями на завтра. Это ежедневный двухчасовой труд врача. Администрация портала с другой стороны взяла на себя огромный благотворительный труд по напечатыванию аудиофайлов с комментариями модераторов. Сорокаминутный аудиотекст – это 20 страниц печатной информации. За ночь напечатать столько невозможно. Напечатанный текст лучше, конечно, проверять перед публикацией. Формат устной и письменной речи сильно различаются. Лекторы это знают. Технической возможности оперативно выкладывать аудиофайлы на портале «Мой диабет» нет. Стали образовываться задержки в публикации дневников и Анализа дневников. Это делает НЕАКТУАЛЬНЫМИ для обучаемого пользователя портала РЕКОМЕНДАЦИИ, т.к. они касаются вчерашнего – позавчерашнего дня, что делает получение желаемого результата и ОБУЧЕНИЕ других пользователей портала крайне затруднительным.
8. Выявившиеся в процессе совместной работы в новом проекте сложности требуют обсуждения и разрешения в интересах людей с диабетом. В адрес РДА с началом проекта стали поступать неожиданные претензии из-за «непонятности» подачи материала, например: <http://www.diabetes-ru.org/forum/viewtopic.php?p=6216#p6216> Очевидно, что наиболее удобной для пользователей Формой подачи информации была бы следующая: в ОДНОМ блоке Дневник обучающейся – Анализ-расчет дозы на следующий день – Аудиофайл с комментариями на следующий день. Для пользователей портала «Мой диабет» не имеющих устройств для прослушивания аудиофайлов можно выкладывать распечатку аудиофайл позже на 2-3-7 дней. Для последующих пользователей целесообразно объединить все дневники в единый блок или тему. Когда зашел на портал «Мой диабет», то увидел, что материалы выкладываются в разделе Новости. Мне самому было очень сложно отличить, где обучаемая пациентка сама считала дозы, а где по данным рекомендациям. Иногда рекомендации публикуются выше самого дневника, то есть ответ на вопрос появляется раньше, чем были заданы вопросы («Дневник можете посмотреть по ссылке...»). Наша несогласованность в методологической подаче материала дезориентирует и раздражает пользователей, пытающихся понять, о чем идет речь. Нам нужно найти оптимизированную форму подачи материала в этом проекте.
9. Предлагаем Денису Мамаеву опубликовать эти соображения на своем сайте, мы опубликуем на своем. Мы далеко не специалисты в интернет

технологиях и не работаем в социальных сетях. Нам было бы крайне интересным и ценным мнение Дениса Мамаева по вопросу, которое в полном объеме мы гарантируем опубликовать на нашем основном рабочем сайте . Второй сайт медицинского центра РДА был подвергнут вирусной атаке, сейчас с ним работают администраторы. Пользователи портала «Мой диабет» тоже смогут дать свои пожелания и предложения о целесообразности и о формах продолжения проекта.

С уважением и с надеждами на плодотворное продолжение сотрудничества,

М. Богомолов