

## Исследование удовлетворенности от медицинской помощи и качества жизни пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом

Власов Я.В.<sup>1</sup> д.м.н., профессор кафедры неврологии и нейрохирургии  
Чураков М.В.<sup>2</sup> к.п.н., директор  
Громова Т.Н.<sup>2</sup> к.с.н., доцент, заведующий сектором исследований  
Долгих Г.Т.<sup>3</sup> врач-невролог, заместитель руководителя  
Долгих Т.А.<sup>3</sup> врач-невролог, заместитель заведующего отделением неврологии

1 — ГБОУ ВПО «Самарский государственный медицинский университет»  
443099, г.Самара, ул. Чапаевская, 89

2 — Центр «Социальная Механика»  
Самара

3 — Самарский областной центр рассеянного склероза СОКБ им.Середавина  
Самара

Автор для корреспонденции. Власов Ян Владимирович; e-mail: sams99@inbox.ru

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 01.02.2018

*Представлены основные результаты социологического исследования, проведенного с целью изучения уровня удовлетворенности текущей терапией, используемой при лечении пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ППРС). В опросе приняли участие 418 пациентов с установленным диагнозом ППРС и 80 неврологов, специализирующихся в области данного заболевания. Впервые было осуществлено массовое изучение мнения пациентов с ППРС, считающегося до настоящего времени инкурабельным состоянием.*

**Ключевые слова:** первично-прогрессирующий рассеянный склероз, пациентская организация, анкетирование, качество жизни пациента с ППРС.

### Введение

Рассеянный склероз (РС) — хроническое прогрессирующее демиелинизирующее заболевание нервной системы, которое в последнее время прочно связывается с такими понятиями, как «социальная политика», «государственные гарантии», «качество жизни граждан».

Гражданское общество и правительства разных стран почти 50 лет ведут активную работу, направленную на улучшение качества жизни и медицинского обслуживания людей с РС, количество которых год от года растёт во всём мире.

В настоящее время проблема РС видится более перспективной, чем в 2001 году и даже в 2011 годом. В первую очередь это касается ситуации с обеспечением пациентов дорогостоящими лекарственными средствами (препаратами изменяющими течение рассеянного склероза — ПИТРС). Если в 2001 году ПИТРС получали менее 10% пациентов (на тот момент около 1500 чел.), а в 2011 году, после того, как для всех пациентов, имеющих показания к ПИТРС,

законодательно закреплено право на бесплатное их получение, 17 955 (и еще 1004 находились в «листах ожидания» — очереди на получение препарата), то на конец 2017 года пациентов с РС, получающих ПИТРС по «Программе семи дорогостоящих заболеваний», стало более 40 000 чел. [1, 2].

Значительно улучшились диагностические возможности: если в 2001 году в стране было порядка 4 центров и двух кабинетов, специализирующихся на диагностике рассеянного склероза, а к 2011 году сейчас их насчитывалось 56, то в настоящее время количество специализированных по РС центров, отделений и кабинетов в Российской Федерации, превысило 130 единиц [2].

Однако не всем пациентам с РС показано применение ПИТРС. Это связано не только с уровнем неврологического дефицита, превышающем 5,5 баллов по Шкале EDSS, но и с наличием инкурабельных форм течения заболевания, одной из которых является Первично-прогрессирующий рассеянный склероз (ППРС), встречающийся по разным оценкам при-

мерно в 15—18% случаев верифицированного РС [4]. К сожалению, граждане с ППРС, как правило, не фиксируются в центрах лечения РС, так как получают лишь симптоматическую терапию, в связи с чем такие пациенты практически не охвачены контролем невролога центра РС и проследить течение их болезни становится крайне затруднительно. В данном исследовании решено поднять проблему ППРС на новый качественный уровень и определить качество жизни пациентов с ППРС в России.

### **Объект и методы исследования**

Основными целями проводимого исследования стали визуализация профиля пациента с ППРС, анализ уровня удовлетворенности текущей терапией у специалистов и пациентов, а также выявление объема материальных затрат при лечении и реабилитации больных с ППРС.

В исследовании основным методом сбора данных являлось личное интервью (face-to-face). Опрашивались две категории респондентов:

- пациенты с установленным диагнозом ППРС;
- неврологи, специализирующиеся в области ППРС.

Опрос проходил на территории 18 субъектов РФ. Всего было опрошено 418 пациентов с ППРС и 80 врачей-неврологов, специализирующихся в лечении ППРС. Сбор информации и анализ полученных данных осуществлялись в период с 1 июня по 20 ноября 2017 года.

### **Результаты исследования**

Учитывая многообразие клинической симптоматики рассеянного склероза, его прогрессивное течение, необходимость параклинического (инструментального и лабораторного) подтверждения диагноза, данные проведенного исследования демонстрируют благоприятную обстановку с диагностикой данного заболевания в РФ.

В настоящее время лишь немногим более половины больных РС (57,5%) регулярно контактируют с врачами поликлиник по месту жительства по поводу своего заболевания. Две трети опрошенных отметили, что обращаются в поликлинику в периоды ухудшения состояния, еще 12,5% больным оказывается врачебная помощь на дому.

Таким образом, в том или ином виде регулярную медицинскую помощь получают менее 20% больных ППРС.

Однако исследование показало, что основные проблемы в доступности медицинской помощи для пациентов с ППРС связаны с деятельностью поликлиник. Так, например, 23,3% опрошенных вообще не посе-

щают поликлинику в связи со своим заболеванием, почти половина больных (47,3%) заявили, что их никогда не приглашают в поликлинику к невропатологу на консультацию.

Эксперты также отмечают, что это звено медицинской помощи больным нуждается в серьезном совершенствовании. Проблемы здесь связаны с тем, что:

- в поликлиниках отсутствуют необходимые специалисты (неврологи, окулисты и т.п.);
- врачи поликлиник не соблюдают правила ведения таких больных (не посещают их, не созваниваются, больные не наблюдаются на диспансерном учёте по месту жительства и т.п.);
- наблюдается разобщенность, отсутствие взаимодействия, преемственности между первичным поликлиническим звеном и специализированными центрами в лечении больных [3].

Такая ситуация приводит к тому, что среди опрошенных только немногим более трети вполне удовлетворены результатами лечения, две трети же в той или иной степени не довольны проводимой медицинской реабилитацией.

Очевидно, на такую оценку влияют и факторы социального и психологического характера: социальное самочувствие, психологический настрой и т.п. Исследование показало очень четкую связь между удовлетворенностью результатами лечения и эмоциональным состоянием человека: чем выше его позитивный эмоциональный фон, тем в большей степени больной доволен лечением. Среди тех больных, у которых часто бывает хорошее настроение, более половины (53,4%) вполне удовлетворены результатами симптоматического лечения, среди тех же, кто чаще испытывает чувство печали, довольных оказалось всего 18,4%.

Кроме того, оценивая конкретные результаты проводимого симптоматического лечения, изменения в их состоянии, возможностях, уже заметны более позитивные высказывания респондентов. Так, например, более половины опрошенных (52,5%) отметили, что после курса лечения они начинают чувствовать себя бодрее, еще у 28,8% больных возникает ощущение уменьшения слабости в руках или ногах. Не чувствуют никаких улучшений лишь 5% больных ППРС.

Подавляющее большинство опрошенных отмечают появление позитивных изменений в жизни после лечения. Так, 22% больных сказали, что им стало легче справляться со своими профессиональными обязанностями, еще 20% смогли снова вернуться в активную повседневную жизнь: ходить в магазины, гости, просто на улицу.

Мнения экспертов по поводу уровня медицинской реабилитации больных РС в целом совпадают с оценками самих пациентов. Представителями профессионального сообщества отмечается, что средства диагностики и лечения заболевания сегодня в нашей стране достаточно развиты для пациентов с ремитирующей формой РС (РРС), в то время как для ППРС остается недостаточной [3]. Среди основных недостатков медицинской помощи при ППРС эксперты выделяют, прежде всего, следующие проблемы:

- трудности и длительность включения новых препаратов в «ограничительные перечни жизненно важных лекарственных препаратов»;
- редкое обновление списков больных с РС с учетом ППРС;
- отсутствие единого стандарта организации работы специализированных центров РС, с учетом нужд пациентов с ППРС;
- низкий уровень поликлинической помощи больным РС;
- трудности в области установления адекватного уровня нетрудоспособности пациентам с тяжелыми хроническими инвалидизирующими заболеваниями, в том числе РРС и ППРС;
- недостаточность мер социальной защищенности пациентов с РС, имеющих стойкое нарушение трудоспособности.

По данным исследования, большинство больных РРС не испытывает трудностей с приобретением лекарств для лечения своего заболевания. Лекарственное обеспечение данной категории больных осуществляется в основном за счет государства (препараты ПИТРС), однако симптоматические препараты, в том числе для пациентов с ППРС, часто приходится покупать пациентам самим. Для 77% опрошенных основными трудностями в приобретении лекарств стала их высокая цена. Еще одним важным препятствием для многих участников исследования является труднодоступность самой аптеки: 37,2% респондентов сказали, что им приходится кого-то просить сходить в аптеку, еще 22,1% отметили, что они испытывают трудности с самостоятельным посещением аптек. Кроме того, треть больных ППРС заявили, что часто в аптеках не бывает нужных лекарств.

Как показало исследование, чаще всего больным ППРС приходится приобретать ноотропные препараты, витамины, антиоксиданты, ангиопротекторы и корректоры микроциркуляции и нарушений мозгового кровообращения. Многие из этих лекарственных средств включены в списки льготных препаратов. Таким образом, полученные данные свидетельствуют о том, что поликлинические аптеки недостаточно укомплектованы, кроме того, отсутствует непрерывное пополнение ассортимента необходимых препаратов.

## Социальный профиль пациента с ППРС

По данным исследования, чаще всего ППРС встречается в средней, экономически активной возрастной группе от 36 до 55 лет (рис. 1).

Пациент с данным заболеванием имеет высокий образовательный статус, большой трудовой стаж и профессиональный опыт квалифицированного специалиста. Он является семейным человеком (рис. 2), воспитывающим одного или двух детей.

Почти 90% пациентов с ППРС имеют инвалидность, причем две трети — нерабочие группы (рис. 3).

Как показало исследование, подавляющее большинство опрошенных в настоящее время не работают (78,7%). Из них 76,7% основной причиной текущей безработицы назвали отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья.

## Особенности лечения и реабилитации пациентов с ППРС: оценка текущей терапии

По данным опроса, болезнь диагностируется у пациентов достаточно быстро: 40,4% опрошенных отметили, что диагноз ППРС им был поставлен в течение месяца после обращения к врачам Центра РС.

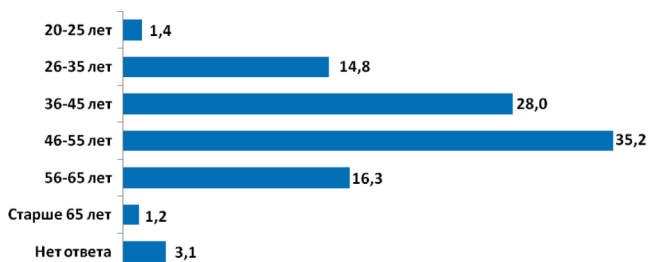


Рис. 1. Возраст пациентов с ППРС.

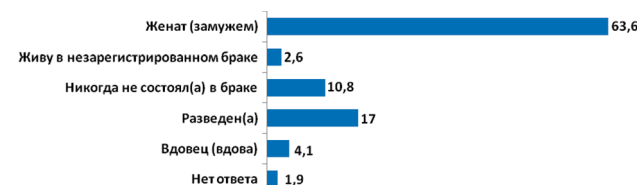


Рис. 2. Семейное положение пациентов с ППРС.

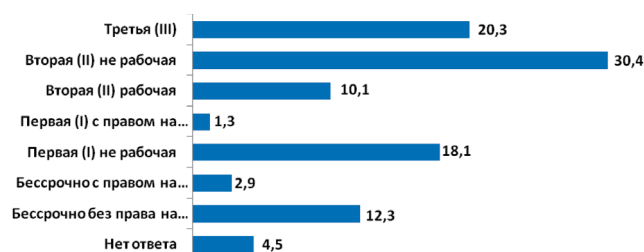


Рис. 3. Группы инвалидности у пациентов с ППРС.

После диагностирования заболевания подавляющее большинство пациентов (82,1%) регулярно наблюдается в поликлиниках по месту жительства. Однако, несмотря на тяжесть заболевания, часть пациентов с ППРС не обращаются за медицинской помощью в медицинские учреждения, либо делают это не очень часто: 10,8% опрошенных ни разу не посещали за последний год невролога в поликлинике в связи со своим заболеванием,



Рис. 4. Значимость проблем в ведении пациентов с ППРС (мнение врачей).

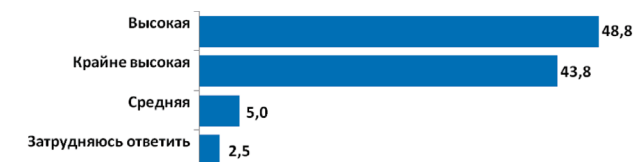


Рис. 5. Оценка потребности в более эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС.

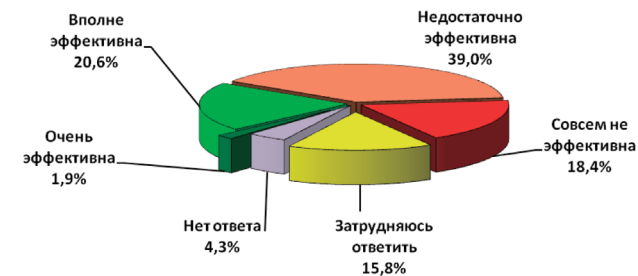


Рис. 6. Оценка пациентами эффективности проводимой им терапии.

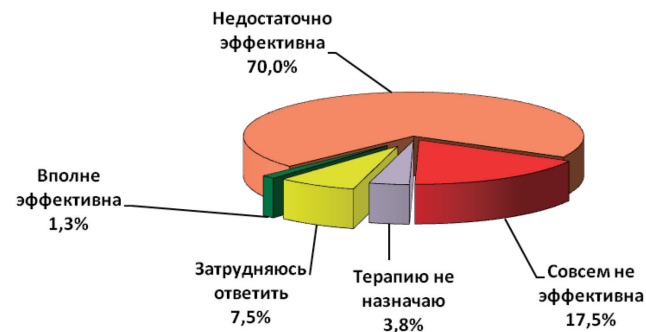


Рис. 7. Оценка врачами эффективности терапии, проводимой пациентам с ППРС.

38,0% не обращались ни разу за год к терапевту. Основные причины: низкий уровень доступности медицинской помощи на амбулаторном уровне и неверие в эффективность лечения.

По данным исследования, 80,1% опрошенных пациентов с ППРС наблюдаются по поводу своего заболевания в специализированных региональных центрах рассеянного склероза. Чуть более трети участников исследования заявили, что проходят курс стационарного лечения в центре РС не чаще одного раза в год.

В ходе исследования врачам-неврологам было предложено проранжировать по степени значимости (от 1 — самые важные, до 5 — наименее важные) проблемы, с которыми они сталкиваются при ведении пациентов с ППРС. В настоящее время наиболее актуальной проблемой является отсутствие эффективной терапии ПИТРС для таких пациентов (рис. 4). Чуть менее значимым, но также важным, стало отсутствие клинических рекомендаций ППРС и проблема поздней диагностики заболевания на уровне первичного звена.

В рамках проводимого исследования изучалась медикаментозная составляющая терапии ППРС. По данным опроса, наиболее часто назначаемыми и принимаемыми пациентами с ППРС препаратами на сегодняшний день являются метилпреднизолон и интерферон б-1б.

Подавляющее большинство опрошенных врачей-неврологов оценивают потребность в более эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС как крайне высокую и высокую (рис. 5). Но они видят и сложности, которые могут возникнуть при появлении такого препарата, связанные с отсутствием его в федеральном перечне «7 высокозатратных нозологий», в федеральных клинических рекомендациях и в перечне ЖНВЛП (жизненно необходимых и важных лекарственных препаратов).

Вместе с тем, большинство опрошенных пациентов с ППРС не очень высоко оценивают эффективность проводимой в настоящее время терапии в связи с их заболеванием: 18,4% оценивают ее как совсем не эффективную, 39,0% — как недостаточно эффективную (рис. 6).

Врачи еще более критичны в своих оценках: 87,5% специалистов оценили ее как неэффективную в той или иной степени (рис. 7).

### Качество жизни пациентов с ППРС

В целом для опрошенных характерна довольно пессимистичная самооценка изменений собственного состояния за последний год (рис. 8). Ухудшение состояния собственного здоровья отмечает более половины опрошенных — 55,2%. Противоположное мнение — здоровье улучшилось — высказали лишь 10,5% респондентов.

Однако, несмотря на низкую оценку своего физического состояния, возможностей своего здоровья, тем не менее, опрошенные продемонстрировали осторожный оптимизм в самооценке своего психоэмоционального состояния.

Наибольшую помощь в сохранении позитивного настроения у больных с ППРС оказывает поддержка и понимание со стороны родственников, членов семьи. Большинство опрошенных оценивают свои взаимоотношения в семье довольно позитивно: 59,6% респондентов отметили, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь, еще 29,4% сказали о сочувственном отношении к себе (рис. 9).

Основными трудностями, с которыми сталкиваются опрошенные в своей семейной жизни, являются:

- затруднения в выполнении домашних обязанностей;

- трудности материального характера;
- нарушения в интимной жизни.

44,0% опрошенных заявили, что им необходим постоянный помощник, чтобы осуществлять повседневную деятельность. Чаще всего данную функцию выполняет другой член семьи, что приводит к дополнительным нагрузкам на семейный бюджет, поскольку близким приходится на время ухода оставлять работу.

Материальное положение подавляющего большинства семей пациентов с ППРС ухудшается. Многие вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного. Чаще всего участники исследования оплачивают:

- приобретение лекарств (85,4%);
- поездки на консультации к врачам (37,8%);
- услуги массажиста (19,6%).

По данным исследования в среднем одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного дополнительно 5046 рублей в месяц.

### Оценка качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионах

В ходе исследования опрашиваемым врачам-неврологам было предложено оценить качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС в том регионе, где они проживают и работают. Оценка давалась по 10-балльной шкале от 1 — очень низкое качество до 10 — очень высокое качество

Опрошенные специалисты дали не очень высокую оценку качеству медицинской помощи, оказываемой пациентам с ППРС в их регионах. В целом качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС было оценено в 5,2 баллов. Наибольшие баллы дали своим регионам врачи Республики Татарстан, Тюменской и Ульяновской областей, самые низкие — неврологи Челябинской и Ярославской областей (рис. 10).

Самая многочисленная группа опрошенных неврологов (37,5%) считает, что качество медицинской помощи пациентам с ППРС, оказываемой в их регионе такое же, как и в стране в целом (рис. 11).

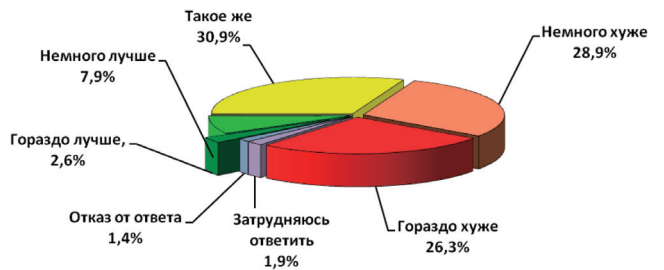


Рис. 8. Самооценка состояния здоровья пациентов с ППРС.



Рис. 9. Отношение членов семьи к болезни пациентов с ППРС.

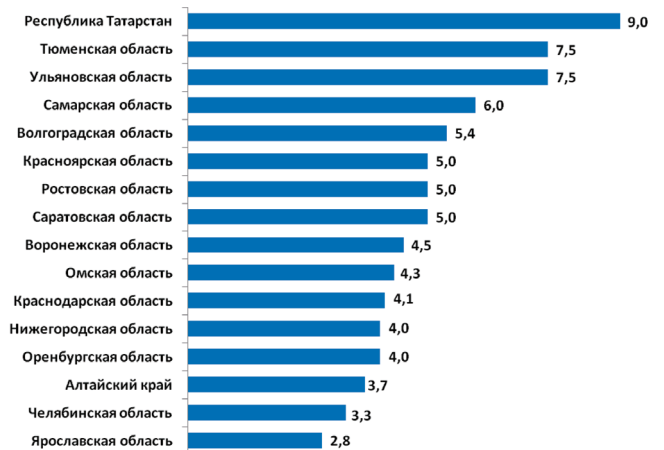


Рис. 10. Региональные оценки качества медицинской помощи пациентам с ППРС.

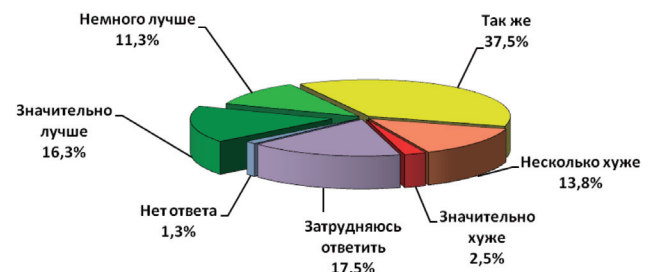


Рис. 11. Сравнение качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионе и в стране в целом.

Количество тех, кто считает, что ситуация у них в регионе в той или иной мере (значительно, немного) лучше, чем в стране в целом, почти в два раза больше, чем тех, кто дал негативную оценку своему региону.

Те врачи, кто давал более высокую оценку качеству региональной системы оказания помощи пациентам с ППРС, считают в подавляющем большинстве, что этому способствует функционирование в регионе специализированного центра РС. Еще одной значимой причиной высокого качества помощи, оказываемой изучаемой категории пациентов в регионе, является, по мнению 27,3% опрошенных специалистов, наличие региональных программ помощи таким больным.

Низкие оценки были связаны с той же причиной — функционированием специализированного центра. Так, по мнению 13,8% респондентов, которые оценили качество региональной помощи пациентам с ППРС ниже, чем в среднем по стране, такая ситуация вызвана отсутствием в регионе такого центра, либо отсутствием специализированных отделений в больницах региона.

По данным исследования, в настоящее время пациенты острее всего ощущают потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС (таблица).

Как видно из таблицы, значимыми для опрошенных являются и материальные проблемы. Исследование показало, что семейные бюджеты многих пациентов после постановки диагноза ППРС начинают нести дополнительную нагрузку, связанную с необходимостью покупки лекарств, оплаты работы массажистов и др. Кроме того, многие пациенты вынуждены оставить работу. Поэтому более половины участников исследования отметили, что они нуждаются в материальной поддержке (денежные выплаты).

Актуальными являются потребности в улучшении медицинского обслуживания и получении бесплатных лекарств.

Опрошенные врачи чаще всего также указывают также на необходимость доступной эффективной инновационной терапии ППРС (88,8%), специальной техники, устройств и приспособлений (75,0%), в целом создания безбарьерной среды (60,0%), которая давала бы пациентам с ППРС возможность ощущать себя полноправными членами общества.

### **Выводы**

1. Первично-прогрессирующий рассеянный склероз ППРС чаще всего встречается в возрастной группе от 36 до 55 лет, которая является наиболее экономически активной.

Таблица

**Актуальные потребности пациентов с ППРС**

Как Вы считаете, в чем, прежде всего, нуждаются больные рассеянным склерозом?	Доля, %
Разного рода денежные выплаты (пособия, пенсии, компенсации)	52,6
Внимание, забота со стороны окружающих	20,8
Доступность эффективной инновационной терапии ППРС	57,7
Возможность ощущать себя полноправным членом общества	26,1
Бытовое обслуживание на дому	15,8
Специальная безбарьерная среда, приспособленная к нуждам инвалидов	37,1
Специальная техника, устройства и приспособления, позволяющие свободно перемещаться, получать нужную информацию, общаться	32,8
Консультации специалистов по правовым и медицинским вопросам	22,0
Помощь в трудоустройстве, переобучении, получении образования.	12,7
Помощь в организации досуга, возможность участвовать в концертах, спортивных мероприятиях, культурной жизни области	6,2
Улучшение медицинского обслуживания	44,5
Улучшение жилищных условий	7,4
Ремонт жилья	3,3
Бесплатные лекарства	45,0
Другое	1,2
Затрудняюсь ответить	2,2
Нет ответа	4,3

2. В результате тяжести заболевания у пациентов с ППРС происходит быстрая потеря трудоспособности: как показало исследование, большинство опрошенных с данным диагнозом не работают. В то же время материальные расходы семей на лечение и реабилитацию больных после постановки диагноза увеличиваются.

3. Пациенты с ППРС не получают эффективной терапии по профилю своего заболевания.

4. Эффективность препаратов, которые используются сейчас, оценивается и пациентами, и врачами достаточно низко. Участники исследования выделили потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС как наиболее актуальную в настоящее время.

5. По данным исследования, основными недостатками системы организации медицинской помощи больным ППРС являются:

- трудности и длительность включения новых препаратов в «ограничительные перечни жизненно важных лекарственных препаратов»;
- редкое обновление списков больных с РС с учетом ППРС;
- отсутствие единого стандарта организации работы специализированных центров РС, с учетом нужд пациентов с ППРС;
- низкий уровень поликлической помощи больным РС;
- трудности в области установления адекватного уровня нетрудоспособности пациентам с тяжелыми хроническими инвалидизирующими заболеваниями, в том числе РРС и ППРС;
- недостаточность мер социальной защищенности пациентов с РС, имеющих стойкое нарушение трудоспособности.

6. Поликлическая помощь является важнейшей составляющей организации медицинской помощи больным РС. В настоящее время это звено подвергается наибольшей критике как со стороны специалистов, так и со стороны самих больных. По результатам исследования основные недостатки поликлической помощи больным РС связаны с:

- недостаточно высоким уровнем квалификации врачей, осуществляющих диагностику РС и ведение данной категории больных;
- отсутствием возможностей проводить регулярные медицинские обследования, процедуры по поводу

заболевания (анализы, посещение специалистов, МРТ и др.);

- отсутствием возможности получать регулярную профессиональную медицинскую помощь по направлениям в специализированных центрах РС;
- отсутствием необходимых специалистов в поликлиниках, неуккомплектованностью кадрами (неврологи, окулисты и т.п.);
- несоблюдением правил ведения больных с РС врачами поликлиник (не посещают их, не созваниваются, больные не наблюдаются на диспансерном учете по месту жительства и т.п.);
- разобщенностью, отсутствием взаимодействия, преемственности между первичным поликлиническим звеном и специализированными центрами в лечении больных.

7. Интересно, что больные ППРС, довольно пессимистично оценивая свое состояние, которое на их взгляд скорее ухудшается, тем не менее, стараются сохранять позитивный эмоциональный настрой и продолжать активно участвовать в социальной жизни.

Также, по данным исследования, большинство людей, больных ППРС, не склонно занимать более активную позицию в вопросах улучшения своего положения: создание рабочих мест, помощь в трудоустройстве, объединение в союзы и ассоциации. Эти варианты мер по улучшению положения больных РС, инвалидов получили незначительное число выборов. Среди респондентов в большей степени распространены патерналистские настроения: ожидание действий, заботы и помощи со стороны государства, общества в целом.

### Список литературы

1. Рассеянный склероз: диагностика, лечение, специалисты. Под ред. И.Д. Столярова, А.Н.Бойко. СПб: ЭЛБИ-СПб., 2008. 320 с.
2. Власов Я.В., Курапов М.А., Чураков М.В. Роль пациентских общественных организаций в повышении качества оказания медицинской и социальной помощи населению (на примере Общероссийской общественной организации инвалидов — больных рассеянным склерозом). *Вестник Росздравнадзора* 2011; (5): 70-78.
3. Власов Я.В., Синеок Е.В., Чураков М.В., Беркович Р.Р. Оценка пациентами эффективности терапии рассеянного склероза. *Практическая медицина. Неврология* 2017; (1-1): 78-88.
4. Шмидт Т.Е., Яхно Н.Н. Рассеянный склероз. М.: МЕДпресс-информ, 2010. 272 с.

**RESEARCH OF MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS SATISFACTION WITH HEALTH CARE AND QUALITY OF LIFE**

***Vlasov Ya.V.<sup>1</sup>, Churakov M.V.<sup>2</sup>, Gromova T.N.<sup>2</sup>, Dolgikh G.T.<sup>3</sup>, Dolgikh T.A.<sup>3</sup>***

1 – Samara State Medical University  
Samara, Russia

2 – Center for Humanitarian Technologies and Research «Social Mechanics»  
Samara, Russia

3 – SBHCl Samara Regional Clinical Hospital n.a. V.D. Seredavin  
Samara, Russia

**Corresponding author:** *Vlasov Yan*; e-mail: sams99@inbox.ru

**Funding.** The study had no sponsorship.

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

**Received:** 01.02.2018.

The article presents the key results of a medical and sociological study conducted to examine the level of satisfaction of those taking a current therapy used in treating patients with Primary Progressive Multiple Sclerosis (PPMS). The survey was conducted in 19 regions of the Russian Federation and engaged 437 patients with a confirmed PPMS and 80 neurologists majoring in the disease. The research project was carried out by the All-Russian Public Organization of Disabled People with Multiple Sclerosis (Russian Multiple Sclerosis Society / RuMSS) with the scientific participation on the part of the Russian Committee of Researchers in Multiple Sclerosis (ROKIRS). This is the first experience of conducting a medical and sociological study in the Russian Federation, taking in both PPMS patients and neurologists. The study identified typical medical and social problems, which PPMS patients face; the study revealed a significant decrease in the quality of life of this patients' group as well.

**Keywords:** primary progressive multiple sclerosis, patient association, survey, life quality of PPMS patients.