



<https://doi.org/10.21516/2072-0076-2023-16-1-51-58>

Семантический анализ сообщений в социальных сетях пациентов с неоваскулярной возрастной макулярной дегенерацией и диабетическим макулярным отеком по открытым источникам в интернете — исследование мнения пациентов в условиях реальной клинической практики

В.В. Нероев¹, О.В. Зайцева¹ ✉, А.Ю. Бердиева², З.М. Габдуллина², М.Н. Пудиков², А.А. Леонова³, В.Ф. Хорошевский^{3, 4}

¹ ФГБУ «НМИЦ глазных болезней им. Гельмгольца» Минздрава России, ул. Садовая-Черногрозская, д. 14/19, Москва, 105062, Россия

² ООО «Новартис Фарма», Ленинградский проспект, д. 70, Москва, 125315, Россия

³ ООО «Семантик Хаб», ул. Ильинка, д. 4, Москва, 109012, Россия

⁴ Вычислительный центр им. А.А. Дородницына РАН, ул. Вавилова, д. 40, Москва, 119333, Россия

Цель работы — проанализировать сообщения в социальных сетях пациентов с неоваскулярной возрастной макулярной дегенерацией (нВ МД) и диабетической ретинопатией (ДР) или лиц, ухаживающих за ними, для исследования мнения таких пациентов в условиях реальной клинической практики. **Материал и методы.** Обезличенные истории пациентов из русскоязычных открытых интернет-ресурсов (форумов, социальных сетей РФ) обрабатывались методами искусственного интеллекта: технологиями автоматизированного анализа неструктурированных текстов на естественном языке, в том числе семантического анализа. В этих сообщениях пациенты и лица, осуществляющие уход за ними (в первую очередь родственники), открыто и «без цензуры» делятся своим опытом в диагностике и лечении, ищут второе мнение или поддерживают друг друга. Они используют как социальные сети общего назначения, так и форумы, посвященные конкретным заболеваниям, и порталы вопросов и ответов. Выявлено 73 098 постов, связанных с ДР/нВМД, в том числе 13 138 постов от 844 пациентов с ДР и 358 постов от 212 пациентов с нВМД. Сообщения проанализированы в несколько этапов с помощью технологий автоматизированного анализа неструктурированных текстов на естественном языке, в том числе семантических технологий, ориентированных на обработку больших объемов информации. Семантический анализ текста осуществлялся по смыслу, а не по ключевым словам. **Результаты.** Получена информация не только о характеристиках пациентов и схемах лечения заболеваний сетчатки в реальной практике, но также и об отношении пациентов к заболеванию, диагностическим и лечебным процедурам, их потребностях и препятствиях на пути к лечению. Выявлены низкие уровни активности в интернет-пространстве и осведомленности больных с нВМД и ДР по сравнению с пациентами с менее распространенными офтальмологическими заболеваниями (рак молочной железы, рассеянный склероз и др.) и другими офтальмологическими заболеваниями. Большая часть сообщений по ДР написана родственниками (82,6 % сообщений), по нВМД — самими пациентами (65 %). Ключевым пунктом для пациентов с ДР были диабетические микрососудистые проявления (более 42 тыс. постов касались обсуждения диабетической стопы и только 681 — ДР). Показано, что качество жизни сильно зависит от сопутствующих заболеваний, связанных с диабетом (20 % пациентов с ДР), и неспособности работать, являющейся основным бременем для 30 % пациентов с нВМД. Время, прошедшее от момента появления жалоб до установления диагноза, при нВМД составляло в среднем год (в 35 % сообщений — 1–2 мес), при ДР — 1–2 года (более 50 % сообщений). Основными целями посещения клиник были обследование (оптическую когерентную томографию упоминают 59 % пациентов с ВМД) и лечение (24,1 %). Только 33,2 % пациентов с нВМД и 7 % пациентов с ДР отмечают, что они получали анти-VEGF препараты. Недоступность анти-VEGF терапии названа в числе ключевых проблем лечения. Пациенты продемонстрировали отсутствие четкого понимания прогноза и эффективных вариантов лечения. **Заключение.** Выявлена низкая активность и осведомленность у пациентов с нВМД и ДР по отношению к своему заболеванию. Это обосновывает необходимость повышения компьютерной грамотности и осведомленности об эффективных терапевтических вариантах и критериях эффективности лечения не только для пациентов, но и для их более молодых родственников. Подтверждено снижение качества жизни пациентов, обусловленное заболеваниями сетчатки. Необходимо изменить по крайней мере несколько аспектов ведения пациентов с нВМД и ДР: ускорение постановки диагноза, назначение эффективных методов лечения и повышение их доступности.

Ключевые слова: возрастная макулярная дегенерация; диабетическая ретинопатия; бремя заболевания

Конфликт интересов: отсутствует.

Прозрачность финансовой деятельности: никто из авторов не имеет финансовой заинтересованности в представленных материалах или методах.

Для цитирования: Нероев В.В., Зайцева О.В., Бердиева А.Ю., Габдуллина З.М., Пудиков М.Н., Леонова А.А., Хорошевский В.Ф. Семантический анализ сообщений в социальных сетях пациентов с неоваскулярной возрастной макулярной дегенерацией и диабетическим макулярным отеком по открытым источникам в интернете — исследование мнения пациентов в условиях реальной клинической практики. Российский офтальмологический журнал. 2023; 16 (1): 51-8. <https://doi.org/10.21516/2072-0076-2023-16-1-51-58>

Semantic analysis of social media messages of patients with neovascular age-related macular degeneration and diabetic macular edema by open Internet sources — a study of patients' opinions in real clinical practice

Vladimir V. Neroev¹, Olga V. Zaytseva¹ ✉, Anna Yu. Berdieva², Zemfira M. Gabdullina², Mikhail N. Pudikov², Anna A. Leonova³, Vladimir F. Khoroshevsky^{3, 4}

¹ Helmholtz National Medical Research Center of Eye Diseases, 14/19, Sadovaya-Chernogryazskaya St., Moscow, 105062, Russia

² Novartis Pharma LLC, 70, Leningradsky Avenue, Moscow, 125315, Russia

³ Semantic Hub, 4, Ilyinka St., Moscow, 109012, Russia

⁴ Dorodnitsyn Computing Centre, Russian Academy of Sciences, 40, Vavilov St., Moscow, 119333, Russia
sea-zov@yandex.ru

Purpose: to analyze social media messages of patients with neovascular age-related macular degeneration (nAMD) and diabetic retinopathy (DR), or their careers in order to investigate the patients' opinion in the condition of real clinical routine. **Material and methods.** Real-life anonymized stories of patients from Russian-language open Internet sources (forums, social networks in Russia) were processed by artificial intelligence techniques: the technologies of automated analysis of unstructured natural language texts, including semantic technologies. In these messages, patients and their careers (mainly, family members) openly and in an 'uncensored' way share their experience in diagnostics and treatment while looking for a second opinion or supporting each other. They use general social networks as well as specific disease-related forums or Q&A portals. We identified 73 098 DR/nAMD-related posts, including 13 138 posts by 844 DR patients and 358 posts by 212 nAMD patients. The posts were analyzed in several steps with the technologies of automated analysis of unstructured natural language texts including semantic technologies aimed at processing large volumes of data. The semantic analysis of texts dealt with the whole meaning rather than individual keywords. **Results.** We obtained information on the patients' characteristics and treatment plans of retinal diseases in real practice but also on the patients' attitude to their condition, diagnostic and curative procedures, their needs and difficulties experienced during treatment. The nAMD and DR patients have a low level of Internet activity and poor awareness of these diseases as compared with the patients suffering from non-ophthalmological diseases with lower prevalence (breast cancer, multiple sclerosis, etc.) or other ophthalmological disorders. Most of the content for DR was produced by the patients' relatives (82.6 % of messages), and for nAMD — by the patients themselves (65 %). The key item for DR patients was diabetic microvascular manifestations (over 42 000 posts discussed 'diabetic foot' and only 681 'diabetic retinopathy'). Quality of life (QoL) was shown to be significantly affected with inability to work as a major burden for 30 % of nAMD patients, and diabetes-associated comorbidities as a key factor compromising QoL in 20 % of DR patients. In nAMD patients, the average time-to-diagnosis after disease manifestation was 1 year (35 % patients reported 1–2 months), in DR, over a half of the messages mentioned 1–2 years. The key reasons for visiting the clinics included in-depth eye exams (OCT mentioned by 59 % of nAMD patients) and treatment (24.1 %). Only 33.2 % of nAMD patients and 7 % of DR patients noted that they received anti-VEGFs. Treatment unaffordability is one of the key barriers. The patients lack clear understanding of the prognosis and effective treatment options. **Conclusion.** The study revealed low activity and awareness of nAMD and DR patients with regard to their diseases. This justifies the need of increasing computer literacy and awareness of effective treatment options and efficacy criteria not only in patients, but also in their younger relatives. The results confirm that, among the studied group of retinal patients, vision-related quality of life is compromised. We need to change at least several aspects of nAMD and DR patients' management: reducing the time to diagnosis, prescribing effective treatment options and increasing the availability of these options.

Keywords: age-related macular degeneration; diabetic retinopathy; disease burden

Conflict of interest: the authors declare no conflict of interest.

Financial disclosure: the authors have no financial or property interest in any material or method mentioned

For citation: Neroev V.V., Zaytseva O.V., Berdieva A.Yu., Gabdullina Z.M., Pudikov M.N., Leonova A.A., Khoroshevsky V.F. Semantic analysis of social media messages of patients with neovascular age-related macular degeneration and diabetic macular edema by open Internet sources — a study of patients' opinions in real clinical practice. Russian ophthalmological journal. 2023; 16 (1): 51-8 (In Russian). <https://doi.org/10.21516/2072-0076-2023-16-1-51-58>

Заболевания макулы, неоваскулярная («влажная») возрастная макулярная дегенерация (нВМД) и диабетическая ретинопатия (ДР) относятся к числу актуальных медико-социальных проблем, поскольку рассматриваются среди основных причин потери зрения в развитых странах и ассоциированы со снижением качества жизни пациентов [1, 2]. В ближайшие десятилетия ожидается рост заболеваемости, что повышает значимость проблемы. Так, по прогнозам в результате глобального старения населения количество больных ВМД на планете увеличится со 196 млн человек в 2020 г. до 288 млн к 2040 г. [3], а рост заболеваемости сахарным диабетом (СД) приведет к увеличению распространенности клинически значимого диабетического макулярного отека (ДМО) с 19 млн случаев в 2020 г. до 29 млн в 2045 г. [4]. ВМД по состоянию на 2020 г. сохраняет свои позиции (1,85 млн, 95 % UI, 1,35–2,43) как одна из ведущих причин слепоты во всем мире, наряду с катарактой (17,01 млн, 14,40–19,93), аномалиями рефракции (3,70 млн, 3,10–4,29), глаукомой (3,61 млн, 2,81–4,42) и ДР (1,07 млн, 0,76–1,51) [5].

Согласно федеральному статистическому отчету (форма № 12) «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации», в 2019 г. в России с диагнозом «дегенерация макулы и заднего полюса» на учете состояло 328,31 тыс. человек (0,46 % от числа населения старше 40 лет), из них с впервые в жизни установленным диагнозом — 49 тыс. человек. Однако по расчетным данным, полученным на основании метаанализов зарубежных эпидемиологических исследований, реальное число лиц с ВМД в Российской Федерации может достигать 6 млн человек, из них с неоваскулярной формой — более 900 тыс. человек [6].

По последним данным, численность больных СД в мире за последние 10 лет увеличилась более чем в 2 раза и в 2021 г. составила 537 млн человек [7]. В Российской Федерации, как и во всех странах мира, отмечается значимый рост распространенности СД. По данным федерального регистра СД, в Российской Федерации на конец 2018 г. на диспансерном учете состояло 4 584 575 человек (3,1 % населения). Однако эти данные недооценивают реальное количество пациентов (которое составляет, скорее всего, не менее 9 млн человек), поскольку учитывают только выявленные и зарегистрированные случаи заболевания. С ростом распространенности СД возрастает и частота его осложнений, таких как ДР и ДМО [8].

Распространенность ДР среди взрослых (18 лет и старше) с СД I типа составляет 31,7 %, а при СД II типа — 13,5 % [9]. При этом в 0,82 и 0,20 % случаев соответственно ДР приводит к формированию необратимой слепоты и тяжелой инвалидизации пациента [10]. Показано, что частота развития слепоты при СД I типа составляет 94,0 случая на 10 тыс. взрослых пациентов, при СД II типа — 15,3 / 10 тыс. взрослых пациентов [9].

Согласно данным популяционных исследований, распространенность ДМО варьирует от 4,2 до 14,3 % у пациентов с СД I типа и от 1,4 до 5,57 % у пациентов с СД II типа [11], в среднем данный показатель для Европы составляет 3,7 % [12].

У пациентов с ДР частота выявления ДМО составляет 30 %, у пациентов с пролиферативной стадией ДР частота заболевания достигает 70 %. По расчетным данным, в России число пациентов с ДР в абсолютных показателях может достигать 748 784 пациентов, из них с ДМО — 229 974 человека [6].

В структуре накопленной инвалидности по зрению в 2021 г. дегенерация макулы и заднего полюса занимает 2-е место (11,7 % — 49 411 человек), ДР — 5-е место (2 % — 8292 человека). Очевидно, что невысокий процент ДР в

структуре инвалидности связан с тем, что большинство таких пациентов получают инвалидность по основному заболеванию или совокупности заболеваний [13].

Таким образом, ВМД и ДР представляют значимую медико-социальную проблему для России и всего мира. В биометрическом анализе 540 427 публикаций в области офтальмологии 11 634 (2,15 %) относятся к категории рандомизированных контролируемых исследований (РКИ). При этом заболевания сетчатки посвящено наибольшее количество РКИ за почти 60-летний период (с 1961 по 2019 г.) [14]. Данный факт отражает растущий интерес и стремительное накопление знаний о данных проблемах.

На 15 мая 2019 г. зарегистрировано 2915 РКИ, посвященных заболеваниям сетчатки [14]. РКИ, являющиеся основой современной доказательной медицины и проводимые с целью регистрации нового продукта на рынке или расширения показаний к применению, отвечают лишь на вопрос, является ли терапия эффективной. Условия проведения РКИ существенно отличаются от реальной клинической практики (РКП). В РКИ участвуют пациенты строго определенной популяции, отвечающие критериям отбора, строго соблюдается протокол лечения. Результаты РКИ используются не только для клинической оценки эффективности лечения, но и для определения взаимосвязи между клиническим эффектом и результатом оценки соотношения «затраты/эффективность» терапии, что необходимо для одобрения препарата регуляторными органами и обоснования финансово-экономической составляющей лечения.

РКП оценивается как про-, так и ретроспективно и характеризует реальную популяцию пациентов, доступность лечения, уточняет данные РКИ. Однако при анализе эффективности терапии в РКП многие специалисты выявляют несоответствие ожидаемых (на основании РКИ) и получаемых результатов. Важно, что в реальной практике результатов, сходных с РКИ, можно достичь лишь при правильном ведении пациентов. Результаты, получаемые в практике каждого специалиста, напрямую зависят не только от потенциала самого лекарственного средства, но и тщательности следования прописанным протоколам лечения, бремени лечения.

К сожалению, исследования реальной практики лечения пациентов с нВМД и ДМО демонстрируют неудовлетворительные результаты по остроте зрения при небольшом количестве инъекций, что свидетельствует о недостаточном лечении пациентов с данными заболеваниями. Так, по данным крупнейшего международного многоцентрового наблюдательного исследования РКП LUMINOUS (2011–2016 гг.), в течение первого года лечения пациенты с нВМД получили в среднем 5 инъекций, пациенты с ДМО — 4,5 инъекции. Соответственно, среднее изменение остроты зрения к концу первого года лечения составило при нВМД — плюс 3,1 буквы, при ДМО — плюс 3,5 буквы ETDRS. Низкие результаты объясняются не только недостаточным количеством инъекций, но и нарушением режима лечения. Даже пациенты, получившие в течение года 5–7 инъекций, имели разный прирост по остроте зрения (9,7 vs 3,5 буквы ETDRS) в зависимости от наличия или отсутствия фазы загрузки [15, 16].

По данным LUMINOUS, в России пациенты с нВМД в течение первого года лечения получили в среднем 2,7 инъекции, пациенты с ДМО — 2,2 инъекции, что объясняет результаты: среднее изменение остроты зрения к концу первого года лечения составило при нВМД плюс 1,6 буквы, при ДМО — минус 0,3 буквы ETDRS [15, 16]. Эффективность проводимого лечения напрямую связана с количеством и регулярностью инъекций. К сожалению, в настоящее время пациенты с нВМД в среднем получают 2,14 инъекции в год,

пациенты с ДМО — 2,57, что свидетельствует об отсутствии значимых положительных сдвигов за последние 10 лет [17].

Одна из причин низкой приверженности пациентов и неоптимальных функциональных результатов терапии — бремя заболевания и лечения. К сожалению, информация о «голосе пациента», пути пациента, бремени заболевания, проблемах, барьерах не собирается и не анализируется ни в РКИ, ни в РКП.

Данные о реальной ситуации с тем или иным заболеванием можно получать по результатам изучения мнения пациентов. Одним из способов услышать голос пациента является изучение обсуждения заболевания пациентами или их родственниками в открытых источниках сети Интернет (пациентские форумы, социальные сети и т. п.). Как показывает опыт, обычно люди испытывают потребность поделиться своей проблемой и обсудить все сложности и страхи с такими же пациентами или врачами онлайн.

В настоящем исследовании использовалась технология семантического анализа SemanticHub, т. е. анализа по смыслу, а не по ключевым словам с использованием технологий искусственного интеллекта (ИИ). В автоматическом режиме из сообщений извлекались сведения о значимых фактах, и неструктурированная информация превращалась в структурированную базу. Далее эти сведения были подвергнуты анализу для выделения наиболее значимых фактов, реального бремени заболеваний для пациентов с целью выработки путей улучшения текущей ситуации.

ЦЕЛЬ исследования — анализ сообщений пациентов с нВМД и ДР или лиц, осуществляющих уход за ними, из открытых интернет-ресурсов в Российской Федерации с использованием ИИ — технологии автоматизированного анализа неструктурированных текстов на естественном языке, в том числе семантических технологий.

Согласно данным недавнего исследования [18], объем глобального рынка ИИ в сфере здравоохранения покажет рост с 4,9 млрд долларов США в 2020 г. до 45,2 млрд долларов США к 2026 г. Среднегодовой рост рынка составляет 44,9 %. В мире около 3 тыс. стартапов предлагают свои продукты и услуги в данной сфере.

Приказом Президента России № 490 от 10.10.2019 утверждена Национальная стратегия развития ИИ в Российской Федерации на период до 2030 г. Одним из ключевых направлений стратегии является развитие рынка программных продуктов на основе ИИ для здравоохранения нашей страны.

Использование технологий ИИ и методов семантической обработки данных является в настоящее время одним из основных трендов в цифровизации здравоохранения [19–23], а новым трендом в использовании ИИ в медицине является область RWD (Real World Data) и RWE (Real World Evidence), где акцент делается на сборе и анализе огромных объемов пациентского контента — «голоса пациентов» (Patients Voice) [24–27].

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

Для исследования использованы технологии анализа «больших данных» (Big Data) и интеллектуальной обработки неструктурированной информации (семантический анализ текстов) компании ООО «Семантик Хаб» (Semantic Hub).

Источниками информации были открытые русскоязычные интернет-ресурсы: пациентские форумы, социальные сети.

Тексты сообщений анализировались с применением технологий понимания естественного языка. При этом анализировались только значимые фрагменты сообщений, относящиеся к описанию опыта и пути пациентов, что позволяет выполнять исследования в соответствии с требова-

ниями нормативных документов о защите интеллектуальной собственности. По результатам анализа была сформирована единая база знаний. Для оценки объема репрезентативной выборки использован метод номограмм Альтмана [28, 29]. Заключительным этапом настоящего исследования стала семантическая обработка отобранных сообщений из репрезентативной выборки и анализ полученных результатов с помощью проприетарных инструментов компании Semantic Hub [30].

В ходе исследования проанализировано более миллиона сообщений, из которых выбрано 73 098 сообщений, подходящих под критерии включения в финальную базу по показаниям ВМД и ДР. Данные о количестве сообщений представлены на рисунке 1.

Начиная с 2013 г. выявлено 212 пациентов с ВМД и/или их близких. За этот период они написали 358 сообщений. Средний возраст пациента с ВМД — 65,5 года.

При этом 65 % сообщений были написаны пациентами, а 35 % сообщений — их близкими. Из 212 пациентов 41 сообщил о неоваскулярной форме ВМД, 31 — о сухой форме. Оставшиеся пациенты не уточнили форму заболевания.

В исследование включено 13 138 постов, опубликованных пациентами с ДР (17 %) и их родственниками (83 %), от 833 пациентов. Средний возраст пациентов — 40 лет.

Характеристика пациентов. Можно составить портрет пациента с ВМД: средний возраст пациента — 65 лет, давность заболевания — 5 лет, время от появления симптомов до установления диагноза — в среднем 1 год 1 месяц. Только в трети сообщений указывалось, что от момента появления симптомов до установления диагноза прошло 1–2 мес. Такой долгий срок может указывать на сниженную информированность населения в отношении заболеваний сетчатки и необходимости обратиться к офтальмологу.

Несмотря на общие тенденции, связанные со старением населения, нВМД диагностируется и у относительно молодых работоспособных пациентов: 18 % наших пациентов в интернет-пространстве — от 40 до 50 лет, 25 % — от 50 до 60 лет. Характеристики пациентов представлены в таблице.

Средний возраст пациента с ДР составляет 40 лет, причем активность среди молодых пациентов и лиц 50–60 лет примерно одинакова. Продолжительность заболевания СД — в среднем 22 года. Более чем у половины пациентов диагноз ДР был установлен через 1–2 мес после появления симптомов. Однако мы понимаем, что диагноз должен быть установлен задолго до появления симптомов.

Бремя заболеваний и существующие барьеры. Сообщения также проанализированы в аспекте бремени заболевания и барьеров (рис. 2, 3).

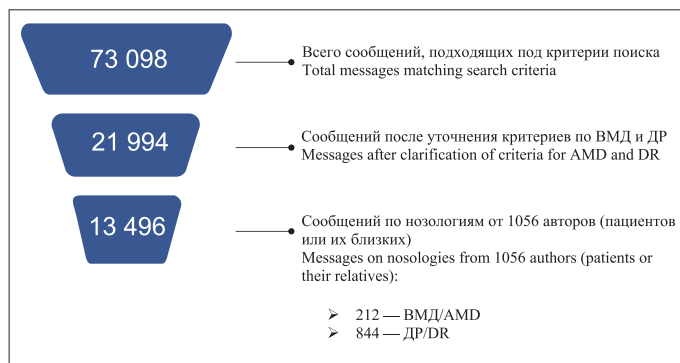


Рис. 1. Воронка сообщений для исследования в нозологиях ВМД и ДР
Fig. 1. Messages funnel for research in age-related macular degeneration (AMD) & diabetic retinopathy (DR)

Таблица. Характеристика пациентов с нВМД и ДР
Table. Characteristics of the neovascular age-related macular degeneration (nAMD) patients and diabetic retinopathy (DR) patients with type 2 diabetes mellitus (DM)

Показатель Parameter	нВМД nAMD	ДР DR
Возраст манифестации, лет Age of manifestation, yrs	40–89 Средний — 65,6 Ave — 65,6	21–30 — 29,4 %; 51–60 — 23,5 % Средний — 40 Ave — 40
Продолжительность заболевания, лет Disease duration, yrs	3–5 — 33,5 %, 6–10 — 36,8 % Средняя — 5 Ave — 5	11–20 — 32,5 % (СД DM), 21–30 — 29,9 % (СД DM) Средняя — 22 (СД) Ave — 22 (DM)
Время от появления симптомов до установления диагноза Time from symptom onset to diagnosis	Через 1–2 мес — 35,3 % В среднем — 1 год и 1 мес In 1–2 months — 35,3 % Ave — 1 year and 1 month	Через 1–2 мес — более половины пациентов Максимальное время — 6 лет In 1–2 months — over 50 % of patients Maximum — 6 yrs
Время до начала лечения заболевания Time to initiation of disease treatment	Не указывают, но упоминают множество барьеров для терапии Do not specify, but mention many barriers to therapy	

Для пациентов с нВМД основной обсуждаемой проблемой является возможность потери способности работать (30 % упоминаний). Пациентов также беспокоит страх потери зрения (20 % упоминаний), невозможность читать (16 % упоминаний) и вести привычную жизнь (10 %), недоступность лечения. Обсуждается также страх инъекций в глаз.

Для ДР существенно преобладают проблемы комплексности патологии. В 20 % случаев пациенты упоминали проблемы общего состояния, которое усугубляется с потерей зрения, в 15 % случаев — проблемы лечения диабета. На третьем месте по значимости стоят страх потери зрения и невозможности вести привычную жизнь — 13 и 11 % соответственно. Важное место занимают также финансовые проблемы.

В отличие от пациентов с нВМД, у пациентов с ДР проблемы, связанные с работой, чтением и привычной жизнью

стоят менее остро по сравнению с тяжелым состоянием здоровья и другими проблемами лечения.

Обсуждение пациентами медикаментозной терапии нВМД и ДР. Результаты анализа сообщений пациентов, в которых упоминалась медикаментозная терапия нВМД, представлены на рисунке 4.

Среди пациентов, страдающих нВМД, 45,28 % обсуждали применяемые препараты. Наиболее часто применяемыми препаратами при нВМД являются ингибиторы ангиогенеза. Около 34 % пациентов упоминали именно этот класс препаратов. Эмоксипин упоминался в 5,9 %, 16 % пациентов упоминали «другие препараты». В данную группу вошли: ретиналамин, витамины, антибактериальные препараты, бета-адреноблокаторы.

Пациенты с ДР в 56,64 % обсуждали применяемые препараты. Большинство пациентов с ДР упоминали именно противодиабетические препараты, только порядка 7 % пациентов обсуждали анти-VEGF-терапию.



Рис. 2. Основные факторы бремени нВМД
Fig. 2. Major neovascular age-related macular degeneration (nAMD) burden factors

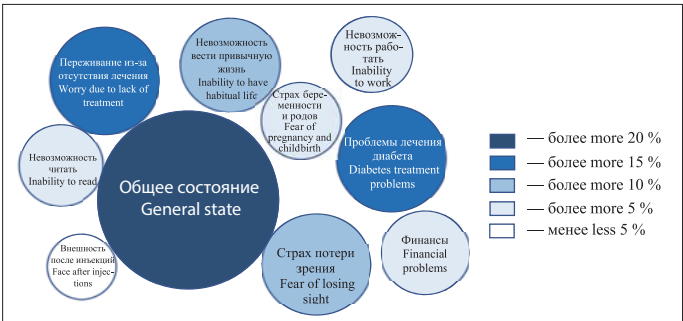


Рис. 3. Основные факторы бремени ДР
Fig. 3. Major diabetic retinopathy (DR) burden factors

Барьеры на пути получения медицинской помощи. В настоящем исследовании проанализированы также барьеры получения медицинской помощи (рис. 5, 6).

Как показал проведенный анализ, 37 % пациентов с ВМД указали те или иные барьеры диагностики или лечения заболевания (в среднем 1,1 упомянутого барьера на человека).

При обсуждении барьеров получения медицинской помощи при ВМД лидировал аспект неэффективности лечения (20,7 %), на втором месте была высокая стоимость лечения (17,2 %), далее — недостаточная информированность о лечении (13,8 %) и проблемы прохождения диагностических исследований (12,6 %). Отсутствие показаний, отсутствие доступа к препарату беспокоят в меньшей степени (менее 10 %), и значительно реже пациенты испытывают страх перед инъекциями (4,6 %).

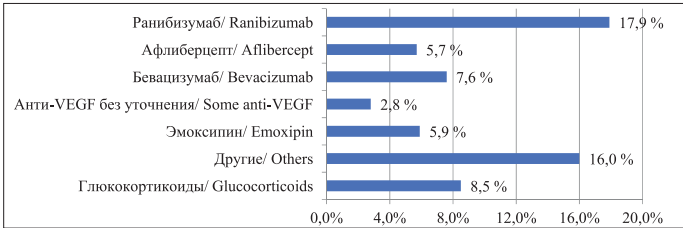


Рис. 4. Медикаментозная терапия нВМД, обсуждаемая пациентами. VEGF — фактор роста эндотелия сосудов
Fig. 4. Medical therapy for neovascular age-related macular degeneration (nAMD) discussed by patients. VEGF — vascular endothelial growth factors

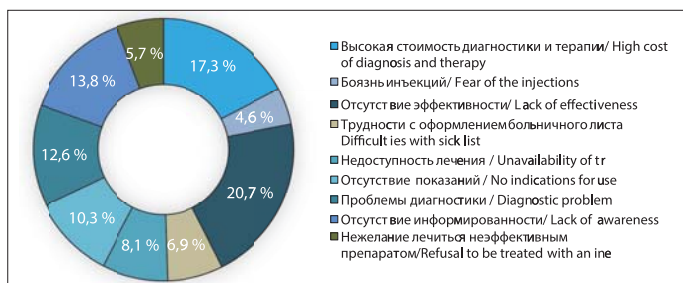


Рис. 5. Барьеры на пути получения медицинской помощи при нВМД
Fig. 5. Barriers to accessing care for neovascular age-related macular degeneration (nAMD)

Картина, полученная в результате анализа сообщений пациентов с ДР, несколько другая. Так, всего 8,3 % пациентов с ДР указали тот или иной барьер лечения этого заболевания (в среднем по 1,09 барьера на человека).

Среди пациентов с ДР в аспекте барьеров получения медицинской помощи были указаны приблизительно поровну проблемы общего состояния: отсутствие возможности посетить врача (16,7 %), откладывание лечения из-за диабета (15,5 %). Далее мы видим, что, как и при нВМД, следует «неэффективность лечения» (15,5 %) и высокая стоимость препаратов (14,3 %). Значительное число сообщений было о «недоверии к врачам» (14 %), а часть пациентов с ДР испытывают страх перед лечением (6 %).

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В настоящее время специалисты располагают обширной информацией о пациентах с ВМД и ДР, получаемой из различных источников. Однако существуют данные, которые могут быть получены только от пациентов и ухаживающих лиц: качество жизни, бремя заболевания и лечения, критерии успешности терапии в глазах пациентов, инсайты в области безопасности и эффективности (факты и восприятие), драйверы и барьеры, страхи пациентов, проблемы доступа. Важно, что система здравоохранения готова признать эту информацию существенным источником реальных данных, о чем говорят публикации последних лет. Цифровые технологии все прочнее входят в нашу жизнь и активнее используются для получения ценной информации. Примером привлечения ИИ для поиска и анализа неструктурированной информации с целью получения структурированных данных является проведенное исследование — оценка демографических данных, социальных характеристик при заболевании сетчатки (нВМД и диабетические поражения сетчатки) в России на основании семантического анализа данных, полученных от пациентов в условиях РКП.

Один из важных результатов исследования — выявление низкой активности в интернет-пространстве пациентов с нВМД и ДР по сравнению с пациентами с менее распространенными неоптальмологическими заболеваниями (рак молочной железы, рассеянный склероз и др.) и пациентами с другими офтальмологическими заболеваниями. Помимо возрастных ограничений, объяснением такой ситуации может быть и недостаточная осведомленность пациентов о заболевании (например, пациенты с СД гораздо чаще обсуждают проблемы диабетической стопы и нефропатии, чем глазные осложнения). При этом среди сообщений по ВМД 65 % были написаны самими пациентами, а по ДР 82,6 % сообщений принадлежали родственникам пациентов. Таким образом, более активные и/или молодые пациенты с ВМД могут стать важными участниками процесса повышения осведомленности о заболевании в обществе.

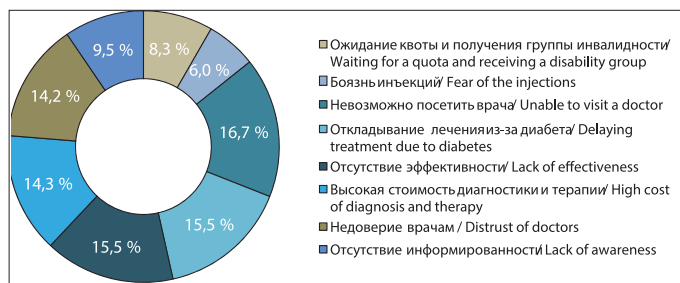


Рис. 6. Барьеры на пути получения медицинской помощи при ДР
Fig. 6. Barriers to accessing care for diabetic retinopathy (DR)

Несмотря на более пожилой возраст пациентов с нВМД, основной аспект бремени заболевания связан с потерей возможности работать, в то время как для пациентов с ДР — непосредственно с общим состоянием вследствие диабета. Проведенное исследование указывает на негативное влияние нВМД и ДР на качество жизни пациентов.

Как при нВМД, так при ДР выявлены косвенные признаки поздней диагностики заболевания. Лишь у трети пациентов с нВМД и половины пациентов с ДР лечение было начато через 1–2 мес после выявления заболевания. Применение терапии ингибиторами ангиогенеза упоминают только 33,9 % пациентов с нВМД и 7 % пациентов с ДР. Ключевым барьером терапии является проблема доступности лечения, высокая стоимость. Значительный процент пациентов обсуждает неэффективность лечения. У большинства пациентов отсутствует понимание критериев эффективности терапии, прогноза, необходимой схемы лечения.

Интенсивное развитие виртуальной среды вследствие пандемии COVID-19 вызывает необходимость разработки цифровых решений для различных групп пациентов (приложения, инструменты удаленного мониторинга, веб-платформы и т. д.). Это недоступимо без понимания «цифрового» опыта пациентов, их «цифровой» грамотности, отношения и предпочтений. Проведенное исследование помогает ответить на эти вопросы.

Актуальным решением проблем низкой осведомленности и недостаточной «цифровой» активности было бы проведение мероприятий, нацеленных на увеличение осведомленности о заболеваниях нВМД и ДР для пациентов и их родственников с применением онлайн- и офлайн-каналов коммуникации, программ по повышению компьютерной грамотности пожилого населения, доступности интернет-технологий.

Существует потребность в изменении по крайней мере нескольких аспектов «пути» пациентов с нВМД и ДР: это уменьшение времени до постановки диагноза, назначение эффективных методов лечения и повышение их доступности. Анализ результатов, полученных в ходе проведенного исследования, может способствовать разработке пациенториентированных решений для снижения бремени заболевания.

Литература/References

1. Нероев В.В. Российское наблюдательное эпидемиологическое неинтервенционное исследование пациентов с влажной формой возрастной макулярной дегенерации. Российский офтальмологический журнал. 2011; 4 (2): 4–9. [Neroev V.V. Russia's nationwide epidemiological noninvasive study of patients with wet age-related macular degeneration. Russian ophthalmological journal. 2011; 4 (2): 4–9 (in Russian)].
2. Нероев В.В., Зайцева О.В., Михайлова Л.А. Заболеваемость диабетической ретинопатией в Российской Федерации, по данным федеральной статистики. Российский офтальмологический журнал. 2018; 11 (2): 5–9 [Neroev V.V., Zaytseva O.V., Mikhailova L.A. Incidence of diabetic retinopathy in the Russian Federation according to Federal statistics. Russian ophthalmological journal.

- 2018; 11 (2): 5–9 (in Russian)]. doi: 10.21516/2072-0076-2018-11-2-5-9
3. Wong W.L., Su X., Li X., et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*. 2014; 2 (2): e106–16. doi: 10.1016/S2214-109X(13)70145-1
4. Teo Z.L., Tham Y.-C., Yu M., et al. Global prevalence of diabetic retinopathy and projection of burden through 2045. Systematic review and meta-analysis. *Ophthalmology*. 2021; 128 (11): 1580–91. doi: 10.1016/j.ophtha.2021.04.027
5. Burton M.J., Ramke J., Marques A.P., et al. The lancet global health commission on global eye health: vision beyond 2020. *Lancet Glob Health*. 2021; 9 (4): e489–551. doi: 10.1016/S2214-109X(20)30488-5
6. Ивахненко О.И., Нероев В.В., Зайцева О.В. Возрастная макулярная дегенерация и диабетическое поражение глаз. Социально-экономические аспекты заболеваемости. *Вестник офтальмологии*. 2021; 137 (1): 123–9. [Ivakhnenko O.I., Neroev V.V., Zaytseva O.V. Age-related macular degeneration and diabetic eye lesion. Socio-economic aspects. *Vestnik oftal'mologii*. 2021; 137 (1): 123–9 (in Russian)]. doi: 10.17116/oftalma2021137011123
7. International Diabetes Federation. *Diabetes Atlas 10th Edition*, 2021. Available at: https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf (Accessed 22.12.2022).
8. Дедов И.И., Шестакова М.В., Майоров А.Ю., ред. Алгоритмы специализированной медицинской помощи больным сахарным диабетом. Клинические рекомендации. 9-й выпуск, Москва; 2019. [Dedov I.I., Shestakova M.V., Mayorov A.Yu., eds. Algorithms for specialized medical care for patients with diabetes mellitus. Clinical guidelines. 9th ed. Moscow; 2019 (in Russian)].
9. Дедов И.И., Шестакова М.В., Викулова О.К., Железнякова А.В., Исаков М.А. Эпидемиологические характеристики сахарного диабета в Российской Федерации: клиничко-статистический анализ по данным регистра сахарного диабета на 01.01.2021. *Сахарный диабет*. 2021; 24 (3): 204–21. [Dedov I.I., Shestakova M.V., Vikulova O.K., Zheleznyakova A.V., Isakov M.A. Epidemiological characteristics of diabetes mellitus in the Russian Federation: clinical and statistical analysis according to the Federal diabetes register data of 01.01.2021. *Diabetes mellitus*. 2021; 24 (3): 204–21 (in Russian)]. doi: 10.14341/DM12759
10. Дедов И.И., Шестакова М.В., Сунцов Ю.И. и др. Результаты реализации подпрограммы «Сахарный диабет» федеральной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально значимыми заболеваниями, 2007–2012 годы». *Сахарный диабет*. 2013; 25: 2–48. [Dedov I.I., Shestakova M.V., Suntsov Yu.I., et al. Results of “The Diabetes mellitus” sub-programme” Federal targeted programme “Prevention and Management of Socially Significant Diseases, 2007–2012”. *Diabetes mellitus*. 2013; 25: 2–48 (in Russian)].
11. Im J.H.B., Jin Y.P., Chow R., Yan P. Prevalence of diabetic macular edema based on optical coherence tomography in people with diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Surv. Ophthalmol.* 2022; 67 (4): 1244–51. doi: 10.1016/j.survophthal.2022.01.009
12. Li J.Q., Walchowski T., Schmid M., et al. Prevalence, incidence and future projection of diabetic eye disease in Europe: a systematic review and meta-analysis. *Eur. J. Epidemiol.* 2020; 35 (1): 11–23. doi: 10.1007/s10654-019-00560-z
13. Нероев В.В. Инвалидность по зрению в Российской Федерации. Российский общенациональный офтальмологический форум. Москва; 2022. [Neroev V.V. Visual impairment in the Russian Federation. Russian National Ophthalmological Forum. Moscow; 2022 (in Russian)]. Available at: <http://avo-portal.ru/events/reports/item/450-doklad-neroeva-vv-invalidnost-po-zreniyu-v-rossiyskoy-federatsii> (Accessed 22.12.2022).
14. AlRyalat S.A., Abukahel A., Elubous K.A. Randomized controlled trials in ophthalmology: a bibliometric study. *F1000Res*. 2019; 8: 1718. doi: 10.12688/f1000research.20673.1
15. Holz F.G., Figueroa M. S., Bandello E., et al. Ranibizumab treatment in treatment-naïve neovascular age-related macular degeneration: results from LUMINOUS, a global real-world study. *Retina*. 2020; 40 (9): 1673–85. doi: 10.1097/IAE.0000000000002670
16. Mitchell P., Shedow T. G., Farah M., et al. Effectiveness and safety of ranibizumab 0.5 mg in treatment-naïve patients with diabetic macular edema: Results from the real-world global LUMINOUS study. *PLoS One*. 2020; 15 (6): e0233595. doi: 10.1371/journal.pone.0233595
17. Ковалева С.А., Федяев Д.В., Серапина Ю.В. Актуальные вопросы предоставления и оплаты медицинской помощи в рамках ОМС пациентам с заболеваниями сетчатки. *Медицинские технологии. Оценка и выбор*. 2021; 43 (1): 63–72. [Kovaleva S.A., Fedyayev D.V., Seryapina Yu.V. Actual issues of providing and paying for medical care within compulsory medical insurance in patients with retinal diseases. *Medical Technologies. Assessment and Choice*. 2021; 43 (1): 63–72 (in Russian)]. doi: 10.17116/medtech20214301163
18. Artificial Intelligence in Healthcare Market by Offering (Hardware, Software, Services), Technology (Machine Learning, NLP, Context-aware Computing, Computer Vision), Application, End User and Geography — Global Forecast to 2027. Available at: <https://www.researchandmarkets.com/reports/5116503/artificial-intelligence-in-healthcare-market-by> (Accessed 03.12.2022).
19. Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare. Final Report. Publication Office of the European Union. (2016). Available at: https://health.ec.europa.eu/system/files/2016-12/bigdata_report_en_0.pdf (Accessed 12.11.2022).
20. AI in Pharmaceuticals. Pharmaceutical Executive. January 25, 2019. Available at: <https://www.pharmexec.com/view/ai-pharmaceuticals> (Accessed 6.12.2022).
21. Гольдина Т.А., Бурмистров В.А., Ефименко И.В., Хорошевский В.Ф. Искусственный интеллект в здравоохранении: Real World Data и Patient Voice — готовы ли мы к новым реалиям? *Медицинские технологии. Оценка и выбор*. 2021; (2): 22–31. [Goldina T.A., Burmistrov V.A., Efimenko I.V., Khoroshevskiy V.F. Artificial intelligence in healthcare: Real World Data and Patient Voice — Are we ready for new realities? *Medical Technologies. Assessment and Choice*. 2021; 2: 22–31 (in Russian)]. doi: 10.17116/medtech20214302122
22. Rapport F., Braithwaite J. Are we on the cusp of a fourth research paradigm? Predicting the future for a new approach to methods-use in medical and health services research. *BMC Med. Res. Methodol.* 2018; 18 (1): 131. doi: 10.1186/s12874-018-0597-4
23. Khoroshevskiy V.F., Efimenko V.F., Efimenko I.V. Artificial intelligence, biotechnology and medicine: Reality, myths and trends. Verlag: Springer; 2020: 416–36.
24. Van Stekelenborg J., Ellenius J., Maskell S., et al. Recommendations for the use of social media in pharmacovigilance: Lessons from IMI WEB-RADR. *Drug Saf.* 2019; 42 (12): 1393–407. doi: 10.1007/s40264-019-00858-7
25. Califf R., von Eschenbach A., McClellan M. Expanding the use of real-world evidence in regulatory and value-based payment decision-making for drugs and biologics. Bipartisan policy center, August 2019. Available at: <https://bipartisanpolicy.org/> (Accessed 23.10.2022).
26. Zou K.H., Li J. Z., Imoerato J., et al. Harnessing real-world data for regulatory use and applying innovative applications. *J. Multidiscip. Healthc.* 2020; 13: 671–9. doi: 10.2147/JMDH.S262776
27. Самсонов М.Ю., Погребной Н.О., Вольская Е.А. Новые технологии в области анализа данных реального мира (RWD): вопросы и перспективы. *Ремедиум*. 2020; (1–3): 3–9. [Samsonov M.Yu., Pogrebnoy N.O., Volskaya E.A. New technologies in real-world data analysis (RWD): challenges and potential solutions. *Remedium*. 2020; (1–3). C. 3–9 (in Russian)]. doi: 10.21518/1561-5936-2020-1-2-3-3-9
28. Altman D.G. How large a sample? In: Gore S.M., Altman D.G., eds. *Statistics in Practice*. London, UK: British Medical Association; 1982.
29. Whitley E., Ball J. Statistics review 4: Sample size calculations. *Critical Care*. 2002; 6 (4): 335–41. doi: 10.1186/cc1521
30. Efimenko I., Samsonov M., Paleeva A., et al. AI-based processing of patient voice in rare neuromuscular disorders: Understanding patient experience and early disease detection. *Neuromuscular disorders*. 2021; 31: S 47-S162. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nmd.2021.07.346>

Вклад авторов в работу: В.В. Нероев — анализ полученной информации, финальное одобрение статьи; О.В. Зайцева — анализ полученной информации, написание статьи; А.Ю. Бердиева — разработка концепции и дизайна исследования; З.М. Габдуллина — разработка концепции и дизайна исследования, финальная подготовка статьи к публикации; М.Н. Пудиков — разработка концепции исследования; А.А. Леонова, В.Ф. Хорошевский — сбор данных и их интерпретация.

Authors' contribution: V.V. Neroev — analysis of the information, final approval of the article; O.V. Zaytseva — analysis of the information, writing of the article; A.Yu. Berdieva — concept and design of the study; Z.M. Gabdullina — concept and design of the study, final preparation of the article for publication; M.N. Pudikov — concept of the study; A.A. Leonova, V.F. Khoroshevsky — data collection and interpretation.

Поступила: 17.12.2022. Переработана: 19.12.2022. Принята к печати: 21.12.2022

Originally received: 17.12.2022. Final revision: 19.12.2022. Accepted: 21.12.2022

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ / INFORMATION ABOUT AUTHORS

ФГБУ «НМИЦ глазных болезней им. Гельмгольца» Минздрава России, ул. Садовая-Черногрозская, д. 14/19, Москва, 105062, Россия

Владимир Владимирович Нероев — академик РАН, д-р мед. наук, профессор, директор, руководитель отдела патологии сетчатки и зрительного нерва

Ольга Владимировна Зайцева — канд. мед. наук, заместитель директора, ведущий научный сотрудник отдела патологии сетчатки и зрительного нерва

ООО «Новартис Фарма», Ленинградский проспект, 70, Москва, 125315, Россия

Анна Юрьевна Бердиева — медицинский советник

Земфира Мансуровна Габдуллина — медицинский советник

Михаил Николаевич Пудиков — руководитель терапевтического направления «ретины»

¹ ООО Семантик Хаб, ул. Ильинка, д. 4, Москва, 109012, Россия

² Вычислительный центр им. А.А. Дородницына РАН, ул. Вавилова, 40, Москва, 119333, Россия

Анна Андреевна Леонова — компьютерный лингвист¹

Владимир Федорович Хорошевский — д-р тех. наук, ведущий научный сотрудник^{1,2}

Для контактов: Ольга Владимировна Зайцева,
sea-zov@yandex.ru

Helmholtz National Medical Research Center of Eye Diseases, 14/19, Sadovaya-Chernogryazskaya St., Moscow, 105062, Russia

Vladimir V. Neroev — Academician of the RAS, Dr. of Med. Sci., professor, director, head of retina and optic nerve pathology department

Olga V. Zaytseva — Cand. of Med. Sci., deputy director, leading researcher of the department of retina and optic nerve pathology

Novartis Pharma LLC, 70, Leningradskiy Avenue, Moscow, 125315, Russia

Anna Y. Berdieva — federal medical advisor

Zemfira M. Gabdullina — federal medical advisor

Mikhail N. Pudikov — therapeutic area head Retina

¹ Semantic Hub, 4, Ilyinka str., Moscow, 109012, Russia

² Dorodnicyn Computing Centre of RAS, 40, Vavilov str., Moscow, 119333, Russia

Anna A. Leonova — computational linguist¹

Vladimir F. Khoroshevsky — Dr. of Tech. Sci., leading researcher^{1,2}

Contact information: Olga V. Zaytseva,
sea-zov@yandex.ru