

## Истории участников форума. Истории болезни и лечения

### СОДЕРЖАНИЕ:

|   |    |
|---|----|
| <b>Истории участников форума. Истории болезни и лечения</b> ..... | 1  |
| <b>Танюта: Просто жить!</b> .....                                 | 1  |
| <b>Tatana: Моя история, наблюдения и выводы</b> .....             | 2  |
| <b>vilona. Её полная драматизма история</b> .....                 | 4  |
| <b>История ttn, с 7 до 22 лет</b> .....                           | 12 |
| <b>История RedMen'a</b> .....                                     | 13 |
| <b>Часть 1-я. История болезни</b> .....                           | 13 |
| <b>Часть 2-я. Лечение ремикейдом</b> .....                        | 19 |
| <b>Часть 3-я. Лечение тофацитинибом</b> .....                     | 33 |
| <b>История форумчанки Муми-мама</b> .....                         | 37 |

### Танюта: Просто жить!

Может быть, кому-то поможет мой опыт сосуществования с этой болезнью. У меня псориаз 32 года, с 12 лет. Началось все с одной бляшки на ноге. Мама повела меня к дерматологу. Заключение дерматолога — псориаз. И с того момента для меня кожвенполиклиника стала вторым домом. ((( Назначали всякие мази, уколы. Причем все это выглядит как эксперимент — не помогло одно, назначат другое. Ездил к бабушке на Алтай — там применяли всевозможные народные средства. Мама постоянно в панике, потом постепенно перешла к роли страдальцы. Результат же — бляшки стали возникать в любом месте, высыпания в большом количестве. Мучилась я ужасно — закрытая одежда даже в жару, брезгливые взгляды. Один бог знает, чего это стоит — ходить в кожвенполиклинику постоянно, или лежать в кожвендиспансере. Результат был нулевой, обострения стали всё чаще и в большем объеме. В диспансере меня показывали студентам, как объект изучения. Я замкнулась. Родственники устали страдать, устали от моей болезни.

НО СЧИТАЮ, ЧТО МНЕ ПОВЕЗЛО — однажды врач вышла из кабинета и прямо в коридоре, без посторонних объяснила маме: «успокойтесь, излечения не наступит, не надо трогать, не надо обращать внимания, просто оздоравливайте ребенка, возите на море, не давайте нервничать, меняйте обстановку — полезно путешествовать, менять ритм жизни». Еще она добавила: у нас есть врач, живет с этим заболеванием много лет и не применяет никаких мазей, уколов, никакого вообще лечения. Просто живет с этим и всё. Мама тут же потеряла ко мне всякий интерес, роль страдальцы и многотерпицы ей очень нравилась. Она прямо-таки обиделась на врача. Больше она по врачам меня не водила, с соседками и сослуживцами взахлёб перестала обсуждать мое заболевание. Но и менять что-то в моей жизни не собиралась.

С тех пор я не лечусь, а с 19 лет, уехав от родителей, сама очень внимательно слежу за всем, что вредно лично моему организму и что полезно.

Мне помогает — отказ от соленой пищи в периоды, когда может начаться обострение, иногда несколько дней могу есть несоленую пищу. В это время я не пью кофе, не ем шоколад, не ем цитрусовых, никакой

острой пищи. Вместо мазей просто пользуюсь обычными кремами для тела, для рук, подходящими именно мне — с добавками витаминов, насыщенные травами, маслами. Принимаю ванны, но не просто посидеть, а как релакс, чтобы это расслабляло нервы, для меня это целая церемония... Каждое утро я, ещё не разомкнув глаз, глажу свою кожу — руки, ноги — это проверка, я всегда чувствую, когда кожа начинает быть хоть чуть-чуть сухой, неровной, и всегда крем под рукой. Уход за кожей обязателен. Часто это помогает просто не допустить высыпаний. Если кожа сухая, то кремом мажу утром и вечером перед сном.

Ещё заметила — лучше всего носить одежду из хлопка, синтетические ткани раздражают кожу. Такую жизнь я веду постоянно, хотя и не отказываю себе в периоды ремиссии и конфет покушать, и вина попить, и рыбки копченой. Но всё в меру, так как знаю, что получу обострение.

Дежурные бляшки — мелкие, на локтях — у меня бывают, но иногда исчезают совсем. Иногда у меня бывают периоды обострения, например, после рождения второго ребенка на мне не было живого места. Но я набралась терпения, и через полгода все прошло. И я всегда знаю, что именно привело к обострению. И если псориаз появляется на других частях тела, то бью тревогу, слежу за питанием и стараюсь больше дышать.

И ещё — я всегда чувствую себя полноценным, здоровым человеком. Высыпания мне не в тягость. Так как уехала от родителей, из той местности, где каждая собака знает о моей болезни. Я просто никому ни разу не говорила, чем я болею, разве что в кабинетах врачей. Это мне очень помогает. Даже если меня спрашивают, я просто не отвечаю, говорю — ерунда, скоро пройдет.

Психологический аспект очень-очень важен. Заметила, приезжаю к маме — сразу обострение. Думала — климат меняю, поэтому. Но вот она переехала в другое место. Приезжаю — тот же результат, уезжаю — всё проходит. Да просто с порога она делает страдальческое лицо и говорит — ну как у тебя кожа, нет обострения? И с таким страдающе-унижающим взглядом все время. То, что начнётся обострение, я чувствую всегда — начинают чесаться кисти рук, меня начинает все раздражать, то есть сначала я чувствую нервное напряжение, сильно реагирую на всякие мелкие неприятности, обижаюсь по пустякам. Сбой дает сначала психика.

О диете доктора Пегано. Продукты, которые полезны организму — я именно так и предпочитаю в своем рационе — те, что он рекомендует. Но вот то, что надо исключить — жирное, острое, кожу птицы. Как же я это люблю! Понимаю, что вредно. Но... если до болезни я могла съесть запросто пару соленых селедок, хороший кусок сала или пару больших кружек крепкого молотого кофе, то теперь у меня всё это в таких маааленьких количествах.) Кофе некрепкий только утром, или крепкий — маленькая чашка, ну совсем маленькая! Сальце... эх, как же без него! А шоколад — только кусочек, о плитке я и помыслить не могу. А вот спиртное пью нечасто, но люблю, теперь, конечно, понемногу. В общем, я не делала полного отказа от таких вкусных продуктов, просто раз в 10 уменьшила их количество.

Может, что-то полезное вы тут вычитали... Счастья вам всем!

Рекомендуемая тема форума — <http://psoranet.org/topic/5994/>

## Tatana: Моя история, наблюдения и выводы

Первый раз псориаз выступил в 3 года. Провокацией послужило переливание крови от больной псориазом матери. Я болела воспалением лёгких, ослабла и врачи так решили (это было, естественно, ошибкой), хотя она лежала вместе со мной и псориаз у неё был очень обширный и заметный. В 50-е годы переливание крови от матери к ребёнку — это было очень модно. Через месяц псориаз сам прошёл.

Он появился вновь в 12 лет после первых месячных. Был сезонный (осень — зима), сам проходил к лету. Но мать каждый год на осенних каникулах клала меня в очень хорошую больницу на 3 недели, где мне кололи ПИРОГЕНАЛ (в лошадиных дозах, т.к. температура не повышалась), хлористый, тиосульфат, витамины, УФО и мази (салицилка, серно-дегтярная и солидолка, в конце — смешанная с гормоналкой). И ещё помню — мазь «отстойка», которую мазали под кальку на колени на ночь, а утром — ожог и корки отслаивались. Я в тот момент особо не заморачивалась и не комплексовала по поводу псориаза, потому что с детства видела его у мамы, которая ничем не лечилась. Потом я училась в институте и тоже на зимних каникулах — больница, а летом — санаторий и солнце, и всё исчезало. В 25 лет — первый раз обострение летом и такое... Всё тело в бляхах (темно-бордовых) с ног до головы. Спровоцировал развод с мужем и ангина. Пролегала я в больнице 2 с половиной месяца, выписалась почти чистая, а тут осень и опять, только обычный — без зуда (руки, ноги, спина, живот).

В октябре звонит мне врач из КВД и говорит: «Формируется группа псориазников на гемосорбцию, тебя записать?». Естественно, я завтра уже в клинике. В палате со мной была тоже молодая девушка с псориазом. В то время это была варварская процедура — резали вену и артерию на руке, вставляли канюльку (две трубочки), из одной выливали кровь в колонку с очищающим углем, в другую вливали после очищения. Ощущения были мерзопакостные (сильно болела голова, трясло всю). На ночь кололи промедол от боли в руке. Мне сделали 5 процедур, на 6-й день пошла гематома на всю руку, боль адская, никакие обезболивающие не помогали, пришлось вызвать врача из дома (было воскресенье) и всё убрали. Второй девушке сделали только 3 процедуры, у неё была реакция на новокаин, и ей тоже пришлось всё прекратить. В результате — с сильнейшим обострением псориаза и для заживления руки (а был даже вопрос об ампутации) меня отправили в бальнеологическую лечебницу на 2 месяца. У второй девушки — тоже сильнейшее потрясение и обострение. Последствия — не было месячных год, сахар в крови (даже поставили на учет по диабету), а псориаз — это что-то с зудом и воспалением (эритродермия). Я была периодически 7 месяцев на больничном в течение года.

Врачи ничего не смогли сделать, хотя занимались очень хорошие врачи и даже профессор, которая только и смогла посоветовать корень валерианы внутрь и прохладные крахмальные ванны. Так залечили, что нужно было просто отдохнуть и мне и псору. Мне посоветовали одного дедулю, он лечил только самых смелых — мазь солидоловая на травах с добавлением серной кислоты. И ещё пить сбор трав. Самое главное в этом лечении — НЕ МЫТЬСЯ, когда мажешься. После намазывания обязательно использовать вентилятор, т.к. очень жжёт. Были язвочки, но их опять нужно мазать и т.д. Нормальный псориаз (незалеченный) проходил максимум за 2 недели. А у меня 4 недели, и то после того, как дедуля увеличил концентрацию кислоты в мази. Лечилась я весь июнь, и ремиссия длилась 3 месяца. Такой способ применяли несколько псориазников и у них был результат хороший. А вот продолжительности ремиссий не знаю. Во время этой ремиссии я успела даже выйти замуж.

Последующие обострения были цикличными, каждые 3 месяца. Одни болячки сами по себе сходят, другие выступают, к лету тело моё представляло картину — белые выболевшие пятна и псориаз, здоровой кожи чуть-чуть. Два выкидыша и одни удавшиеся роды тоже осложнили течение псориаза. Пришлось искать новый метод. Появилась в городе известная знахарка, пропагандировала здоровое питание. Диета (в основе кислотно-щелочной баланс) и мазь. У неё были 2 типа мазей: 1) ацетон + подсолнечное масло и 2) горячий дёготь (всё на травах), я попробовала обе. Когда я лечилась, у меня был прогресс, но совсем псориаз не проходил... Тогда знахарка сделала мне специальную мазь на солидоле, и после 2-х недель всё прошло. И даже особого загара не потребовалось, 2 дня пребывания на солнце и кожа сравнялась... Ремиссия была тоже 3 месяца, и после этого псориаз уже был не такой сумасшедший.

Третий раз я лечилась мазью Иванова, он приезжал в наш город. Я мазалась 50 дней, результат ожидаемый не получила, улучшение было, но я не могла продолжать лечение — работа. Это было лето. А в сентябре

пошло обострение, правда, несильное. Я это рассказываю вот к чему: проследите — все лечения солидолками сопровождаются одним общим, не знаю как сказать, требованием что-ли: НЕ МЫТЬСЯ. Я по этому поводу пришла к выводу: если считать одной из причин псора вирус, то как и большинство вирусов, псор-вирус питается влагой (водой) и воздухом. Поэтому, чтобы убить его снаружи, и служит жировая основа — СОЛИДОЛ. Всё остальное в солидоловых мазях — добавки для смягчения вредных последствий от солидола... ну и может, какие-то травы — яд для псориаза. Поэтому есть повод для размышления тем, кто мажется солидолкой. Конечно, тело после мазания в течение месяца страшное, но через неделю всё ОК!

Я думаю, моя история — это история, как НЕ НАДО лечиться. Особенно молодым и с неотягощающим жизнь псориазом не надо применять (извините, не могу подобрать слово, чтобы не обидеть) «жестоких» лечений. Оставьте на будущее! Вся жизнь впереди, и надеюсь, без псориаза...

Рекомендуемая тема форума — <http://psoranet.org/topic/55>

### vilona. Её полная драматизма история

**[Февраль 2006]** Мне 36 лет сейчас, из них уже 4 года я борюсь с болезнью.. началось все как-то странно, с банальной молочницы. Сходила ко врачу, ну нашли грибок, выписали таблетку, выпей, всё пройдет. Не прошло. Дошло до кандидоза в таких размерах: поражение складок (всех), генитальный кандидоз, онихомикоз на руках и ногах, гладкой кожи. Лечили меня в уважаемом институте, кучу анализов, кучу препаратов, снимали ногти, суставы болели страшно, хромала на обе ноги, спать не могла от боли и зуда... через 2 месяца после лечения и затухания процесса появились бляшки, я бегом к своему врачу, и что вы думаете?? нет, это уже был не кандидоз, а псориаз... все псу под хвост...

Ногти не восстанавливаются, крошатся, не растут, синдром наперстка... потом начали болеть суставы, все с правой стороны (пальчик на ноге, деформированные ногти), на кисти сустав указательного пальца и фаланга среднего), височно-челюстной сустав (готова была биться об стену от такой боли), постоянное воспаление кожи в паху (гноиники, убирают операционным путем), в попе 60 инъекций диклофенка, доставилась до флегмоны и химического ожога... найза и диклофенка съедено столько упаковок (бедная печень, бедный желудок...), и к кому бы я не обращалась за помощью, мне никто помочь не может.. Сейчас для кожи делаю сама мазь из белосалика с добавлением детского крема и увлажняющих кремов... никакие шампуни не помогают, пришлось просто радикально сбрить волосы на голове, чтобы смазывать лосьоном кожу (сняла процесс, но 2 бляшки никак не убираются)... жить-то как??

**[Март 2006]** Так.. мои успехи: отлежала в неврологии, полечили 2 недели по стандарту и выпихнули, причем 7 дней пришлось на праздники и выходные. Пью выписанные таблы, стала спокойнее, сплю лучше, бляшки отваливаются, стоит чуть подцепить ногтем. Воспаление есть, но уже не выступает над поверхностью кожи, хотя зудит и болит. У МЕНЯ ВЫРОСЛИ НОГТИ! Я их не видела почти 3 года, покрываю лаком, сейчас хоть руки прилично выглядят, хотя под ногтями пустоты. Уволилась с работы. Новую поискала — ничего не нашла, что бы мне подошло... Посижу на вольных хлебах, потому как впереди госэкзамен (через месяц). Вообще стала спокойнее жить. Определилась с целями. И конечно же, я очень благодарна своему мужу за любовь и понимание.

**[Март 2007]** Давно не писала. Поговорили мы тут с мамой, повспоминали, выяснили вот чего: я родилась и мне поставили диагноз золотуха — аллергический диатез, и лечили от диатеза. В процесс тогда были вовлечены кожа головы, за ушами, в ушах и пупок. Гоняли меня по врачам вплоть до пубертатного периода, когда идет гормональная перестройка.

Вроде как всё прошло, даже уши, но кроме пупка. Аллерголог мне что-то выписал тогда, а диагноз — мокнутие пупка. В голову никому не пришло, что это псориаз. После беременности и родов вообще всё очистилось... но с наступлением холодов всё полезло с новой силой... потом январь, и тут я чуть не спятила — не успевала голову серной очищать. А в ноябре лежала снова в НИИДВ : лечение то же самое, только эффект — нулевой (как раз в период обострения направление взяла).

Но! мама моя нашла мне книжку: М.М. Бубличенко. ПСОРИАЗ. Прочла книжку, успокоилась, можно не бороться, а жить с псориазом, ему надоест, что с ним не воюют — сам уйдет. И о чудо! — сам отваливаться начал, без мазей, помогаю только иногда, смазываю увлажняющими кремами всё тело после душа (2 раза в день), ну а в уши тридерм.

**[Апрель 2007]** У меня до кучи в январе воспалился сустав указательного пальца правой руки. Мучилась, мучилась.. пошла к хирургу-ортопеду на предмет: что ж делать-то? Ответ: эндопротезирование.. потому как на снимке лизис костей и остеопороз жуткий.. палец не гнется, болит адски... Посоветовал один препарат (его ещё в околосуставную сумку ставят, но процент осложнений велик), купила его, но вколола не в сустав, а в мышцу... Я в шоке — корочки отваливаются, только розовые пятна остаются, на голове на 50 % лучше стало, суставы не болят, палец — отёк спал, стало лучше, даже ручкой писать могу и предметы поднимать, ногти начали расти... А препарат называется Дипроспан, суспензия, 1 мл в мышцу. Делаю контроль крови обязательно и ОАМ тоже. Снимает сильный зуд только тридерм... замкнутый гормональный круг какой-то... Снимки костей смотрела — остеопороз цветет, лизис костей, палец не гнётся... Появилось много мелких бляшечек везде, чешусь. На голове сульфодекортемом очистила корки (с ним проще — серную мазь 2 дня приходится вымывать с кожи). С одной стороны, старые как бы исчезают, но появляется много новых... Сустав указательного пальца болеть перестал, но гнется плохо, однако писать уже могу..

**[Июль 2007]** Прошла курс кварца, без фотосенсибилизаторов. Стало получше, полегче, валики воспаления прошли, бляшки стали меньше. Но началась фигня какая-то: краснеют, отекают и зудят кисти рук. Сразу тавегил, сонапакс и фурсемид под язык, только тогда проходит. Это что ещё за выкрутасы болезни? И молочница полезла опять...

**[Октябрь 2007]** Не могу больше... хочется содрать с себя кожу или залезть в ванну с кремом и не вылезать из неё никогда. К психотерапевту сходила, не помогло. Из-за гинекологической операции нельзя принимать ванны — так-то хоть ванны с солью, ромашкой и чередой спасали, а сейчас только душ. Есть возможность сделать плазмаферез, стоит ли?

Ваще кошмар... последние 2 месяца краснеют ладошки и сильно зудят, отекают. Бляшки расплзаются и появляются новые, кожа на голове — это просто тихий ужас, ногтей опять нет, спать по ночам не могу, несмотря на прием успокаивающих средств. Делаю расческу дарсонваль. Скучаю по горячей ванне. Болят суставы, опять села на нестероиды — иначе ничем пошевелить не могу, больно. АД 160/110. Снова обращаться в НИИ дерматологии — смысла не вижу, будет опять всё то же самое, что и прошлые разы: капельница с преднизолоном, салицилка, серная мазь, куча таблеток, не приносящих никакого облегчения. Штудирую литературу по психосоматике — ничего дельного не могу найти, хоть сама садись исследование делай. Психотерапевт такую цену зарядил — похороны дешевле. Всё, что тут полезного на форуме есть, я давно прочла и сохранила себе. Есть 2 варианта: сделать плазмаферез или напрячься, взять займы и умотать в одну больничку в лесу — там озонотерапия, коктейли и прочие радости физпроцедур, прогулки, диетпитание, спокойная обстановка... Что наша жизнь? — борьба, етить её...

По поводу полифепана, эссенциале, энтеросгеля — мнения разделились: одни врачи и прочие ничтоже сумняшеся говорят, что эффективность не доказана, не пей. Прочие — пей, хуже не будет. Психотерапевт — 15 сеансов, по 1200 р. (я стока пока ещё не зарабатываю). Прошла с ним беседу. Просто я сама психолог, но ему об этом не сказала... знаю все фишечки. НЕ пойду, ибо ему не верю. Плазмаферез — буду делать,

согласна с механизмом действия. Пробую с сегодняшнего дня «Гармонию чистых металлов» (ГЧМ), по новой кварц, дарсонваль местно, купила полифепан (без эссенциале и энтеросгеля пока).

У сына псориаз на голове, 😊 но ему пофиг; заметила — как только дома спокойная обстановка, у него практически ничего нет, но как только он ругается с бабушкой и дедушкой (живет с моими родителями) — него аж сыпется. В понедельник веду его к дерматологу, но это уже требование военкомата.

**[Ноябрь 2007]** Про ВЧГ: смешала я серную мазь и репейное масло с маслом чайного дерева. Получилась такая жидкость, легче наносить на голову, легче смывается (пропорция 1:1). Ходила с утра до вечера, потом вычесала, и ещё горячей водой с шампунем промыла, маску для волос сделала с голубой глиной. Шампунь: от бабушки Агафьи, пивной, на мыльном корне. Эффект: меньше жирности при мытье, лучше смывается, воспаление гораздо меньше, хорошо вычесывается, под водой просто подушечками пальцев оттирается. И ещё шампунь от ГЧМ для жирных волос сразу боль после вычесок снял хорошо, не щиплет, как остальные. По телу мажу составом от ГЧМ — лосьон и ДВ в креме, принимаю ванны со средством. Бляшки стали мягче, отшелушиваются, чуть заденешь — отваливаются. Под водой размокают хорошо и стираются просто пальчиками. Помогает муж, он меня намазывает со спины.

Сегодня и на неделю — перехожу только на овощи-фрукты и серые каши, готовлюсь к лечебному голоданию по схеме (нашла тут на портале). На январь планирую или Мертвое море в Иордании, или санаторий своего ареала (Урал).

Сплю по-прежнему фигово, но я отказалась от всех препаратов. На неделе проверю печень, хотя бы УЗИ сделаю... а то что-то после нестероидов она мне не нравится... Ногти: будет чистая кожа, будут и нормальные ногти.

Продолжаю. Голова практически чистая, небольшие участки шелушения. Небольшие корочки на границе шеи и волос. Продолжаю смесь из серной мази и репейного масла с маслом чайного дерева, шампунь и бальзам ГЧМ, всякие маски с голубой глиной, с добавками от бабушки Агафьи. Бляшки на теле: истончились, ушел воспалительный валик. Самые последние бляшки заживают в первую очередь, некоторые уже просто не видно. Сегодня сижу на твороге и каше из 5 злаков... полёт нормальный. Очистила кожу от шелушения у сына, сейчас только красные бляшки.

**[Март 2008]** На меня ГЧМ перестал действовать (мазь). Шампунь и бальзам продолжаю применять. Сделала себе новую мазилку: салициловая + лосьон для тела от Avon. Как ни странно, это сняло боль, надоедливый зуд, и активно отшелушило все бляшки. При использовании простой салицилки у меня такого не наблюдалось. Может кожа наелась ГЧМа?

Не знаю, с чем это связано, но я сегодня как доской прихлопнутая — вся одеревеневшая... даже инъекцию диклофенака в /м (ставлю редко, в исключительных случаях) самостоятельно поставить не смогла — полная потеря подвижности в позвоночнике и дикая боль в нём и в груди. Пришлось на помощь звать подругу.

**[Апрель 2008]** У меня почти чистая голова, т.е. шелушится, но корок НЕТ! На шее пятно проходить начало (в середине чисто). Что делала: с упорством барана, упрямством осла — ГЧМ-лосьон под купальную шапочку на сутки, потом на 10 минут шампунь ГЧМ, потом после помывки бальзам на 10 минут, и пока всё влажное — вычесывала. И так раз в 3 дня... ну ещё масочки с грязью или глиной, серная мазь давно закончилась.

**[Май 2008]** Так меня всё утомило.. диета, мази... и прочие прелести. Ничего не делаю Ну в душе плещусь, после смазываю самопальной мазилкой (салицилка + цинковая + детский крем + вазелин), чтобы не тянуло.. А неделю назад заметила, что у меня шелушение обильное проходить стало. 7 бляшек просто растворились, розовые пятна только остались. Многие бляшки истончились, слегка шелушатся, красноты и воспалительного валика нет... но начала зудеть ВСЯ кожа — хожу, почесываюсь. Голова чистая вся, и шея, и за ушами, и в ушках тоже — всё просто исчезает...

**[Октябрь 2008]** Всё, ребята — предел, собираю чемоданы... муж никак не желает понимать, что своим пьянством он просто меня убивает. Бухал 4 месяца подряд, видела трезвым раз 7, а так или пьяный, или с похмелья. Жарко, говорит, после репетиции с парнями выпили... В понедельник приезжаю домой — упитый в хлам, и друг его не лучше. Другу пообещала башку оторвать, это они по отгулу взяли отметить удачное выступление на фестивале накануне. Свекровь пришла — я ей сказала, что всё, хватит нафих, ухожу... Во вторник: приехала на час позже, вымотанная — трезвый, извинился передо мной за плохое поведение (ну детский сад, ей-богу). Договорились, что будет пить таблетки для снятия алкогольной зависимости. Купила, начала давать, ещё и злится на меня, почему я ему не напоминаю, что их выпить надо утром-вечером.. И всё равно умудрился за 2 недели 4 раза напиться (но не сильно). Сегодня радостный усвистал к другу и приехал еле стоящий на ногах, а в таком состоянии с ним разговаривать бесполезно... В тот раз я его предупредила, что ещё раз нажрется — до свидания, мальчик. В общем, утром неприятный surprise... НЕ МОГУ БОЛЬШЕ! Я ещё боялась, что после всех психов обострение рванет... Собираю вещи, родители всё поняли, не против переезда (то есть сваливать есть куда). Они знают моего мужа больше 20 лет. Мои мудрые мама и папа... это я дура — свято верила, что потомственного алкаша можно перевоспитать. Пишу, и даже не нервничаю... видимо, всё уже, хватит дергаться. Работа есть, зарплата не ах, но достаточно. Готова ли отказаться от человека, которого люблю? Да. Иначе придется отказаться от самой себя, а инстинкт самосохранения ещё никто не отменял.

**[Июнь 2009]** После того, как «в нашем доме поселился замечательный сосед» (это я о сыне мужа), у меня за 2 месяца всё повылазило с бешеной скоростью, много, а на голеньях ужас какой-то, ужас, ужас, ужас... Сильно воспалился суставчик на стопе, уже теперь левой. Локоть левый — ай, ай.. Голова — шлем, голени — я в обмороке.. ягодицы — будто у меня там пятак наклеплено штук 10, локти, спина — 10 блях разных размеров... Самое мерзкое: я утром опять с воем и рёвом сползала с постели... на работу ж надо идти, ноги вталкивала в обувь и хромала на автобус. Месяца полтора назад ещё какая-то дрянь прицепилась: мышцы болят, причем только на левой ноге, только на передней поверхности бедра.. вставать со стула очень больно, нарушена подвижность ноги, ходить больно. При пальпации никакой боли, узелков, тяжей (думала, что миозит), врач развел руками, сказал, что не знает. Ездила на фестиваль в конце месяца — сидела у палатки и у костра. К началу июня всё — уже еле ползала, но держалась... дали мне на работе отпуск, я дома давай отсыпаться, изредка вылазя в инет.

В общем, спала я примерно недели две, 8 июня дошла я до дерьмотолуха... Молодая дева, хорошо обученная выписывать направления в стационар. От нашего НИИ я отказалась. Тогда она мне выписала: тиосульфат, эссенциале, и тридерм в салицилке — тьху, пропасть... Результата спанья дал всё ж таки о себе знать — голова начала очищаться, ну ещё я её «Чистой линией» да Флоралисом обильно потчую после ГЧМ.

Сейчас капаю физраствор, в него: тиосульфат натрия и циклоферон. Таблетки: тавегил (в те дни, когда мне подруга прийти не может тиосульфат поставить), омарон (для мозгофф, ну для тех, что ещё остались ), дицинон (если кто помнит, есть у меня трабла серьезная, без него никак), карбамазепин — без него не уснуть, крутит ноги, он хоть сильные судороги в ногах снимает и отключает меня. Иногда диклофенак. Результат: у меня почти чистая голова, уши, за ушами, на шее. Бляшки, конечно, никуда не ушли, но на левом локоточке начала потихоньку растворяться... Но валик воспаления исчез! Зуд остался, мажу пока салицилкой с кремом Унны, по мере очищения снова перейду на цитопсор. Перестали болеть сустав на ноге и локтевой сустав.

**[Июль 2009]** Руки — чистые. Абсолютно. Ни одной корки. Бледно-розовые пятна пигментации. Извернулась перед зеркалом — на спине 5 бывших бляшек медленно исчезают. Розовеют и пропадают, кольцо Воронова исчезло, на ощупь гладкая кожа, зуда нет. Ягодицы на ощупь гладкие, визуально — розовые

пятна. На бёдрах та же картина, но кое-где ещё есть шелушение незначительное, в основном кожа гладкая. Голени — по краям бляшек шелушение и чешуйки, слабо почёсываются иногда, на коленках небольшие бляшки, вот они в незначительных коросточках. Там, где есть шелушение — смазываю на ночь цитопсором. Перестала бояться ходить в душ (раньше больно было — вода в трещины попадала). Но в открытых водоемах купаться не рискую. Пятки и стопы — самоочищаются при помощи салицилки и крема Унны, обильно

намазываю, в полиэтиленовый мешок, в носки и на ночь, утром ванночка с кучей барахла в ней: пена для ног, жидкое мыло, соли, бишофит, молтаевская грязь, всё что отмокло — аккуратно оттираю пемзой и потом смазываю гелем для ног «Чистая линия» или Травэль.

**[Декабрь 2009]** Спасибо всем огромное за поздравления: ) тока из кровати вылезли... Оба никак пока привыкнуть не можем, что мы муж и жена. Но оба этому рады. Логическое продолжение отношений... у нас

столько ещё планов совместных... Псориаз затаился, пока проявляет себя наличием дежурных мест, но особо не беспокоит.

**[Январь 2010]** Уфф... можно расслабиться, всё прошло, но остались дежурные бляшки на локтях... и такие они болезненные — ни опереться на локоть, ни дай бог задеть. Даже на голове всё прошло. Рецепт: много спала, забила на всё, изредка выползала на кухню попить-поесть, в ванну помыться и по делам, слегка поработать за компом со своим магазином. Отключила мозг в отношении «пасынка» (ну его нафиг, эту тень отца Гамлета), купила диван (как двуспальная кровать) — спина теперь не болит. Встаю сейчас в 5 утра, сплю потом днем, вот как-то так... Цитопсором локти подмазываю — зуд и боль снимает хорошо. Гормоналки не юзала — воздержалась, перетерпела. Слезла 3 года назад, нефиг и начинать, а то опять кожа привыкнет.

На локтях так и не проходят, хоть и стали меньше и не такие болезненные. Ногти почти в норме (есть пустоты, но ухаживаю — делаю маникюр сама, заталкиваю в пространство тот же цитопсор), только на ногах приходится под самый корешок срезать. Пятки мажу цитопсором и на ночь в мешочки, сверху носки. На голове что-то типа легкой перхоти, бляшек нет.

**[Март 2010]** Вылез родимый.. на голове местами. Отмачиваю водой с шампунем и бальзамом — потихоньку снимаю мелкие бляшечки. Я просто панически боюсь возврата в состояние «шлема» снова, когда кожа головы не дышала совсем. В межъягодичной складке то потухнет, то погаснет — там цитопсором. А всё нервы... его сын так и живет с нами. Ну не могу я с собой ничего поделаться, не перевариваю я его. Общаемся на уровне «здрасьте». Муж опять бухать по-черному начал... силов моих больше бабских нету.

**[Июнь 2010]** Живу с ним ещё 3,5 месяца — так нужно, для завершения неких дел. О том, что разводимся — это уже точно... Да, а ещё я влюбилась...

**[Июль 2010]** На голове шлема нет, зато отдельные бляшки так надоели, что купила-таки белосалик... буду по чуть-чуть. Под одной грудью почти прошла бляшка, под второй растёт зачем-то...Складка междупопная — то потухнет, то погаснет. Мажу всё время цитопсором. Ногти почти восстановились... пустоты нет под всеми уже. Крепкие, но кератоз подрастает вместе с ними. На ногах ситуация никак не исправляется с ногтями.

**[Август 2010]** Я обсыпалась с ног до головы — нервы-нервы... У меня вещи часть у мамы, часть у сестры, у которой сейчас живу. Развод неизбежен — тут уж ничего не сделать, вчера это стало окончательно ясно.. Он



не хотел, я через суд, он согласился. Вообще, история дурацкая с женьбой и с разводом... Ситуация с его сыном осталась на том же месте, не сдвинулась, а это одна из причин моих психов.

**[Октябрь 2010]** Муж клятвенно пообещал, что больше не пьет. Поживем — увидим...

Отчитываюсь за эксперимент: намазала карталином голову и ступни ног. На голове очень хорошо пропитало корочки, сняла расческой, волосы хорошо отмылись за 2 раза дегтярным шампунем «Рецепты бабушки Агафьи», бальзам «Чистая линия» — вдогонку. Раньше приходилось хоз. мылом и серным, раз 10 отмывать серную мазь, и то не факт, что промыла.

Волосы лезут страшно, у меня каждый раз на расческе клок волос, просто руками провожу — штук 10 в руке остается. А если щеткой — то караул. Придется либо снова налысо, либо короткую стрижку. Ступни ног: сутки с карталином, мешки, носки.

Пятки стали мягкие, эффект понравился. Буду теперь каждую ночь мазать и в мешочки. Никаких гормонов!

**[Март 2011]** Не писала долго, всё никак руки не поднимались — ужас что творится... Локти, колени, бедра — внутри-снаружи, голени, живот, попа, голова... Спать по ночам не могу от боли, даже таблетки не помогают. Сейчас вышла на работу снова в детский инет-магазин, где до этого работала, пока свой не сделала. Там обнаружила мыльные орехи. Сегодня начала эксперимент — купаться в отваре орехов и мыть голову. Карталин, спасавший меня — кончился, вернулась к цитопсору. Псориаз ведет себя странно: местами лезет, как будто свободу дали, а местами бляшки бледнеют и сходят на нет.

Итак, отварила горсть мыльных орехов в воде, получилась такая мыльная водичка. Половину вылила в ванну, 1/4 на голову, остальное оставила на полоскание (развела в воде, вылила на себя перед тем как вытираться). Отмыла голову на 1 раз дегтярным шампунем (допускается смешивание с отваром), промассировала не царапая. Валялась полчаса, балдела. Да, ещё добавила масла иланг-иланга и виноградное масло по 3 капельки. Вылезла оттуда как после массажа. Хорошо было. Намазалась с ног до головы кремом для тела AVON с солями MM.

Вчера только намочила голову, в мешочке и шапочке просидела часа 4. Потом дегтярным шампунем помыла. Сушила, естественно, без фена. В общем, отваливаются корочки. Иссыхают и отваливаются. Сейчас сижу: 1/4 часть масла для роста волос и 3/4 отвара мыльного ореха, потом купаться. Голова стала зудеть в разы меньше. Реально легче с мыльным орехом.

Волосы шелковистые, пушистые!.. а то висели как пакля уже. Вчера ещё вычесала корочек с головы. Нет ощущения стянутости, как раньше. Мазала серной мазью мазала, вычесывала и мыла раз 10, чтоб мазь отмыть. НЕ зудит, почти не зудит! Тело: заметно стало лучше — нет сильной стянутости и ощущения, что сейчас кожа лопнет. Корочки ещё есть, но после ванны с отваром я СПЛЮ... (для меня это давно забытое счастье), а не кручусь как кура-гриль. Корочки истонченные, а не махровые бляхи — т.е. всё красное, но нет этого мерзкого коркового налета в 2-3 мм толщиной.

**[Апрель 2011]** Результат за 2 недели. ВЧГ: без применения мазей, лосьонов, только ежедневное мытьё волос с отваром мыльных орехов + капелька шампуня дегтярного от «100 рецептов красоты» и кондиционер от перхоти «Золотой шелк» существенно снизили коркообразование и зуд. На мочалку больше не похожа. Волосы пушистые и живые. Ещё на них брызгаю витаминный комплекс «Золотой Шелк». Тестирование крема акрустал: неделя — мееедленно, мееедленно... корочки истончаются, сходят, появляются кольца Воронова. Кое-какие бляшки исчезли вовсе. Зуд по ночам ещё есть, раздираю до крови, рядом пол с утра весь усыпан... но постепенно начинают сходить. Очень небольшой расход, крем мягкий. За неделю израсходовала полбаночки 60 граммов.

Доктор выдал мне атаракс и феназепам, чтоб по ночам спала... а то срубает меня к 6 утра, а на работе уже надо быть к 10. Может, хоть сон нормализую. Особенно после ванны с отваром орехов хорошо спится.

Прорвёмся!

Ногти на руках: кератоз под ногтями, но постепенно прирастают к ногтевому ложу, хоть и деформированы, но уже меньше подногтевого пространства.

В магазин хожу как эксперт: это всякую дрянь содержит, это вообще есть нельзя... Беру яблоко, 1% кефир, квашеную капусту у мамы (по-грузински, без морковки и с малым содержанием соли). Каши (греча, овсянка, пшено, 1/16).

Бляшки активно сходят. Некоторые исчезли, остались только розовые пятна, разные по интенсивности.

Почти не чешусь. Каждый день валяюсь в ванной с отваром из мыльных орехов. В понедельник забила на работу (видимо, уволят, но спать по 3 часа и потом на работу — лучше пусть уволят, чем с высоким АД ходить и пить кофе, чтоб не уснуть. ВЧГ — практически чистая! Я туда отвар мыльных орехов на ночь, утром чуточку акрусталом, парик и вперед. С головы уже «снег» не сыплется, почти не зудит.

На спине и ягодицах на ощупь всё гладкое, чувствую кольца Воронова в разных местах, легкое шелушение. Колени — я их сгибать могу! а то ж было ни согнуть, ни на колени встать... медленно, но уходит. На бедрах — страх божий прошел: была местная температура и толстые корки, быстро нарастали, лопались до крови. Сейчас шелушится и красное.. но не то, что было.

Портал и интернет-магазин делаю новый, всё вместе — новости, блоги, чаты, статьи, и собираю туда все косметические препараты, которые попробовала сама и получила отзывы об улучшении качества жизни при их использовании. У меня отрастают волосы там, где они выпали, лысинкой больше не отсвечиваю. В ушах и за ушами чисто. Локти — мягкие, пока красные, спина — чистая, живот, под грудью, грудь — почти чистые (бледно-розовые пятна). Правое бедро — была бляха с ладонь, осталось пятно, слегка шелушится, а раньше лопалось до трещин и крови. Левое бедро — в местах бляшек в разной стадии кольца Воронова и дисхромия бляшек. Колени — бляшки, тонкой коркой. Мелочь сама проходит незаметно.

Проводя рукой и чисто визуально я отмечаю значительное улучшение. Что делала: ванны с мыльным орехом + мытьё головы, после ванны увлажняющий крем (Экло, ночной от Сибирики, СПА-крем от AVON с солями MM). После, везде где было: акрустал с добавлением кедровой живицы на льяном масле.

Ну с диетой я особо не заморачивалась — каши, зеленый чай, кефир, хлеб с отрубями, редиска, огурцы, яблоки.

Но спать нормально мне так и не удается.

**[Июнь 2011]** Шарахаюсь от солнца... стоит немного побыть на солнце — кожа начинает шелушиться, желтеть ненормально и сморщиваться. Пятна из розовых становятся коричневатыми. Некоторые вообще исчезли — на этом месте чистая, ровная по окраске кожа. Но опять началось на голове.. когда ж это кончится-то?...

**[Март 2012]** 8 марта все было прекрасно, праздник, все такое.

9 марта — странный день — я спала, спала, спала и никак не могла проснуться. С 9 на 10 ночью резко поднялась температура, до 38,5, которую я ничем не могла сбить 3 дня. Ни кашля, ни насморка, никаких то ещё необычных явлений типа простуды — не было. Но! 10 марта мелкие бляшки на ногах резко покраснели, зашелушились и начали расти прямо на глазах. Сильно отекали голени, кожа полыхала огнем, сидеть, стоять — невозможно, ноги вытянуть — никак, меня чуть ли не в позу боксера сгибало как при обширных ожогах. Бляхи выросли до размеров по 3 ладони, токо на голених, мелочь на попе горела тоже, но не сильно увеличилась (на спину не лечь — попу больно, ноги на подушки, чтоб не касаться простыни, вставать с дивана — с воем и при поддержке мужа, сильнейшая боль в ногах, невозможно наступать, то есть поток крови туда идет и прямо разрывает сосуды).

В понедельник загнала мужа в аптеку за лекарствами, деваться некуда, это просто шило какое то.

3 капельницы, дексаметазон 4 мг на 200 физио, тиосульфат 10, 0 и вторая бутылка с реланиумом, что

давало возможность поспать хоть пару часов. На ноги акридерм — сначала чистый, потом со второго раза в кремах в разведении по нисходящей. И теперь у меня все красное, шелушение небольшое, но кожа болит как при ожогах, хотя легче. Даже на работу съездила. Опупею с одеванием колготок не забуду никогда. Сидя дома — простыла, точнее муж мне принес сопли и кашель (спасибо, милый). Вчера целый день валяла дурака, паснынка нет, муж на гастролях в Москве, я оттягиваюсь. Никто не звонит, не пишет, не беспокоит — такой кайф...!!

5 лет гормоны не юзала, но тут просто взвыла. Счас сведу на нет, перерывчик и на солидолки. Подруга принесла крем Зорька с флоразолином. Вещь! Рекомендую, кто ещё не пробовал. Коснулась кремом горящих блях — сразу сняло боль, зуд, жжение, стянутость. Человеком себя почувствовала. Утром приняла душ и на влажную кожу намазала. Колготки одела не морщась от боли. Завтра куплю пару ведер ещё.

**[Ноябрь 2012]** 6 сентября отбыла на юг, где провела 2 недели.

С утра — греча на воде (подруга меня этой гречей морила, ничего больше есть не давала, меня строитель Ашот подкармливал сардельками и лавашом).

С собой 3 литра воды из под крана (в Адлере она там с гор, чистая, вкусная). И на пляж, до которого 10 минут не спеша. Пляж — песочно-галечный, водичка чистойшая.

С собой брала пляжную палатку, чтоб в солнцепек самый пересидеть. Загорала а ля шашлык — вертелась как шампур. Валялась в прибое — выкапывала себе ямку и лежала до умопомрачения. Просто купалась, ныряла в очках (рыбок рассматривала, ракушки, камушки). Мазала на себя всякие крема от загара, для загара, после загара. Домой приходила часов в 7, когда уже на море садилось солнце. Принимала душ — вода, я вам скажу, класс! После неё не стягивало, не сушило, но все равно с ног до головы умазывалась увлажняющими.

И на рынок ходили, и погулять. Ну так не особо где шастала- лень было — разморило меня.

Когда садилась в поезд, то голова была чистая, кожа практически вся была чистая. Похудела на 8 кг.

Пока в поезде ехала — начала опять шелушиться и на месте розовых пятен опять чешуя пошла.

Все быстро привела в норму солидолками и радовалась жизни до 5 октября.

Ибо 4 октября любимый муж опять отчудил, и наутро 5 числа я проснулась с зудом, жжением, пупырями на спине, бедрах, голени, животе и руках.

«Будь проклят тот день, когда я сел за баранку этого пылесоса!» (С)

И вот сегодня я уже и на спине лежать не могу и на попе сидеть, и руки в длинных рукавах.

Я б в ванну с солями полезла, да вся в соплях и с температурой который день... Ко врачу сходила — та предлагает или метотрексат или мази с гормонами или госпитализация (ну там чем лечить будут — я уже наизусть знаю).

Я из-за работы в стационар не могу лечь да и смысла не вижу.

**[Апрель 2013]** Ну все-таки четкая зависимость от нервов. К 30 марта я почти чистая была, хотела уже делиться с вами и радоваться. Оставались только розовые пятна. Но с пятницы на субботу у мужа был очередной припадок эпилепсии. Хорошо меня Миклуха разбудил за 30 секунд до начала. Я хоть не подпрыгнула в кровати от дикого вопля в припадке (у него в приступе дикий ор, а ещё если учесть, что у него баритональный бас и он певец — прикиньте как страшно). И все. В субботу с утра зачесалось, зазудело и покрылось плотным слоем на голени, уши заерзали, голова, локти. Срочно салицилкой с флоразолином все обмазала, вечером — цитопсором. И ведро валерианки с пустырником. Сегодня уже легче. Все красное, но плотные бляшки отвалились.

**[Июль 2013]** Я понервничала. Причем очень сильно. Получила удар оттуда, откуда и ждать не могла. Хочу об этом забыть как о страшном сне. Вроде ситуация под контролем и все наладилось. Но мне это вышло боком. За некоторое время до этого я начала тестовые испытания солипсором. Стадия стационарная, была.

Причем псор сам как-то отползал. На простой салицилке. Придется начать заново. Первые три дня все шло хорошо, начало отшелушиваться. А потом this shit happend.

Почти заживающие бляхи на голеньях, коленях, бедрах, ягодицах начали расползаться с угрожающей быстротой и дикой болью. К этому прибавилось жуткое состояние стоп — отеки, образование волдырей прямо в толще дермы. На ноги я встать не могла 4 дня. Пропало желание есть. Все время под обезболивающим и в отключке. Иначе невозможно. Вентилятор у ног и спрей с увлажнением на стопы все время, приподнятое положение ног — опустить на пол — это со слезами и воплями. . Правая кисть — в волдырях, бляшках, отеки суставов. Боль. В кулак не сгибается из-за огрубления кожи. Такое состояние было уже несколько лет назад, но не в такой сильной, тяжелой форме. Там все прошло за 5 дней, без массажной терапии. Тут же пришлось прибегнуть к тяжелой артиллерии. Дексаметазон 12 мг+200 физраствора, 200 физраствора+ тиосульфат в капельнице. Пришлось за один раз, все мои медки разъехали, и делала девочка дрожащими руками, уже лет 20 не практикующая процедуры регулярно. Второй раз на такой подвиг она не согласна.

Кожа — сначала акридерм мазь и крем в чистом, потом в разведении с кремами и салицилкой. Ну все как обычно, слезать буду постепенно.

Гипотиазид и оротат калия, потом перейду снова на верошпирон. Тиосульфат перорально, тавегил.

Питание простое: каши, овощи (табличка на холодильнике), вода.

Была у дерматолога. Что ответил доктор? Как обычно: ну я не знаю что с вами делать. Ложиться в НИИ — не вижу смысла. Там все то же самое.

Слезу со стероидов — продолжу долечивать уже солидолками. Выручали не раз и всегда давали результат. Мама плачет и рыдает надо мной.

А я все время задаюсь одним и тем же вопросом: я нахожу выход из ситуаций. Но как меня туда все время угораздивает попасть?

Ну вроде вылезла. Пользовалась стероидами всего неделю, сейчас вот жду чтобы 2 недели прошло и перейду на солидоловые. Корок практически нет (шелушится саааамую малость), все такое бордово-синеватое, но зуда нет, боли нет, трещин до крови тоже. Ноги более менее. Аж радостно от того, что я ХОДИТЬ могу. На подошвах сильное ороговение. Именно предыдущее ороговение и спасло — не было бы его — я не знаю, чтоб я делала. Сползает пластинами, лопается, срезаю потихоньку, чтоб не образовывались карманы и не забивались влага и грязь. Под этой ороговелой кожей — тонкая, пергаментно-просвечивающая, синюшная, нежная до боли (с пальцев при мытье прям как «чулочки» снялась). На голове чуточку шелушится, снимается пальцами при мытье, специально не соскабливаю ничем. Но ногти... ногти опять в жутком виде. Придется, видимо, опять накладывать пластырь и срезать, все что отмякнет.

А потом... потом я хоть на метле, хоть телепортируюсь, но поеду на ЮГ

Тема в форуме — <http://psoranet.org/topic/1219/>

## История ttn, с 7 до 22 лет

Расскажу свою историю. Псориаз появился в 7 лет. Это было в мае, я заканчивал 1-й класс. Была какая-то слабость, аж глаза слипались. Оказалось, простудился — нашли бронхит. Сначала хотели положить в больницу, но мама не отпустила. Прописали уколы и таблетки антибиотиков, лежал дома. Тогда-то и почувствовал какую-то болячку на макушке. Не сразу, но всё же пошли к врачам. Как таковой, диагноз «псориаз» мне не поставили тогда: то экземы, то что-то другое. Болезнь прогрессировала — волосистая затылочная часть головы была поражена, всё, что спереди — нет.

К 11 годам врачи всё же определились — псориаз. Ну что ж, лечить так лечить. Выписывали мне таблетки и мази. Делали клизмы, но после этого стало хуже. Болячки появились на локтях и коленях, внутри ушных раковин. Однако на туловище не было. Ещё за пару лет очаги распространились на голени обеих ног, предплечья.

В 14 лет впервые попал в ОКВД — нет, обострения не было, решили попробовать их методы. Не помогло. В 15 впервые попробовали солидоловую мазь, рецепт был найден в одной из газет. Помогало, но забросил. В 16 лет отправился в ОКВД. Снова без толку, но слабость я чувствовал ещё целый месяц.

В 17 лет было самое тяжелое положение — бляшки были на ногах, локтях, плечах и предплечьях, на лбу, за ушами.

Военно-врачебная комиссия признала меня временно негодным к несению военной службы. В 18 лет получил военный билет, решил, что надо получать профессию, и пошёл в ПТУ. Начал лечиться активнее — дипросалик очень помог, но только там, где кожа тонкая. На лице и видимых частях тела избавиться от псориаза удалось.

В 19 устроился на работу, поступил в институт на заочное отделение. Продолжил лечение карталином — результат прекрасный, ноги полностью очистились от бляшек, остались несколько небольших пятнышек на предплечьях. Конечно же, на работу душ каждый день, а это очень помогает избавиться от бляшек, чтобы нанести мазь на чистую кожу.

К 21 году у меня было лучшее состояние: чистые ноги, всего 2 бляшки на предплечьях и маленькое пятнышко на макушке. К сожалению, потом началось ухудшение. Сначала на голове, затем на руках. Лечение продолжал, но уже не так настойчиво.

Сейчас мне 22. Появились бляшки на тыльной стороне ладони, на левом локте и плече. Вернулись бляшки и на голени, на правое колено. Появились на бёдрах (примерно год назад там появились маленькие красные точки). Появились на шее — как 10-копеечные монеты, 3 штуки. На лбу — тоже небольшие, но сильно заметно. На туловище — 1 небольшая и несколько совсем маленьких. Вот такое примерно состояние. Не пью и не курю. Вес нормальный (рост 175, вес 70).

## История RedMen'а

### Часть 1-я. История болезни

Поскольку псориаз мой наложился на другие мои болячки, то и начну с начала — с рождения . Родился я в паре со своим братом, мы близнецы, причём — настоящие(т е однойцевые, бывают ещё двуйцевые — женщины знают!). (Кто знает ещё такой случай? А второй близнец болеет, нет?) Прошло пара-тройка дней, вдруг — я ору, грудь не беру. Што такое? Спасибо, мама распеленала самовольно (в СССР распелёвывать нельзя было, мама первый враг своему чаду) — на горле громадная гнойная опухоль. Ну меня на стол, доктор ножиком чик-чик, сказал: опоздай на 2 ч, не болтал бы я с вами! Опухоль вросла внутрь и перекрыла горло, дышать не мог с того и орал. А чтоб инфекцию добить какое лекарство? правильно, антибиотики, уколы. И я оглох. Слух позже восстановился частично (но левое ухо не «фурьчет» и посейчас).

Когда маненько подрос, заметили что я на левом боку не сплю, и чтой-то плачу часто. А просто — обнаружили у меня так наз. «врождённый вывих тазобедренных суставов », («врождённый»-это акушерка неопытная попалась, » подмогла «.Верно, была в шоке, что там ещё один лезет 😊). чтобы суставы вправить обратно в вертлужные впадины, мне между коленками палку загипсовали, наподобие буквы А, и с полутора до трёх лет я служил детворе Азбукой, однако-ж возраст! бегал, от брата не отставал. В 3 года сняли.Ну там вправили, не вправили, больше носить нельзя было. Хромал помаленьку. Нет, я не замечал

этого, просто левая нога короче была на 1 см. Пошёл в школу. Во втором классе училка была редкостная гада, жучила всех и заставляла меня прыгать на уроках физ-ры чрз «козла». Первый раз прыг, второй прыг, а третий хрясь! Сустав вышел из своего места, сказали позже в институте им. Тюрнера. От боли не спал и тихо поскуливал. Разных врачей и бабулек обегала со мной мама, наконец в этом самом институте взялись сделать операцию. Мне уже 12 не то 13 лет. Прооперировали. Выполнена так наз. «открытая пластика вертлужной впадины»(во память, блин!). Это когда из кости с внутр. стороны выпиливают треугольный кусочек, кость насильно «сгибают»- т. е. ломают, и шишку сустава вставляют в эту самую впадину и потом в гипс на полгода.

Выздоровление, однако, затянулось: кость не срослась и в неё что-то кололи, что не знаю. Мало-помалу отбросил костыли, сначала один, потом другой. Заново учился ходить( после таких операций ДЕЙСТВИТЕЛЬНО учатся ЗАНОВО). Ооо какое СЧАСТЬЕ ходить своими ножками, САМОМУ!!! Без костылей!! Кто испытал такое, подтвердит!

Щас, разбежался! 😊 А кто будет пластинки снимать титановые, коими кость скреплена? Титан — металл государственный, поимать нада! Отдай его другому больному, видишь, как ему больно?! А шурупы наши ты пошто уволок в свой древний город, темнота бестолковая! Марш в Операционную!!! И побрёл я с великого-то ума снова в институт Тюрнера, выполнять Государственные Задачи, и снова меня режиком чикали, и снова я в гипсе шкандыбаю на 4ёх ногах (на самом деле это вторая стадия операции, но от этого что, легче? Ходили бы мы все таковские с металлом в ноге, не обеднел бы СССР от этого)

По-правде говоря, хирургу, кто операцию делал, я очень благодарен, без него совсем бы кранты.

Неполных 3 года на костылях не прошли -пролетели! Научился ходить сам, почти не хромал (лев нога на 1,5 см короче), но заработал искривление позвоночника (сколиоз). Все эти «проблемы» проблемами НЕ были, шли как-то фоном, хотя ноги иногда болели, и иногда сильно. Массаж, физиопроцедуры и т. п. помогали снять обострения. Что ещё поддерживало? Конечно, родные, семья, нас было семеро: мама-папа, 4 брата и сестра самая старшая. А ещё вот: в 13 лет я прочитал книгу австралийского писателя Алана Маршалла «Я умею прыгать через лужи» (рекомендую всем, кто её не читал, особенно подросткам); читал лёжа в гипсе. Книга о пацане, у которого был ДЦП (или полимиелит врождённый — не помню точно, важно, что он НАВСЕГДА был лишён возможности ходить), и о том КАК он — нет, не противостоял болезни (это многие могут) КАК ОН ЖИЛ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ! Пацан этот, вы уже догадались, был сам Алан Маршалл. Одна сцена ВПЕЧАТАЛАСЬ в мозг навечно: у пацана усыхали и съёживались сухожилия и ноги задубевали в согнутом положении. Врач сказал: надо их разгибать силой, иначе — полная неподвижность. И вот Алану на столе силой разгибают ноги (т. е. наваливаются на колени всей массой тела), боль адская. А пацан... пацан смотрит на картину на стене, изображающую убегающих от грозы напуганных лошадей, ему жалко их и хочется им помочь, и он кричит, вкладывая в крик всю свою боль: о лошади, лошади! о лошади, лошади! — и боль уносилась с лошадьми туда, туда, в солнечную страну, где нет ни боли, ни страданий....

Когда мне было больно, когда меня обижали, я сжимал кулаки, впечатывал ногти в ладони и мысленно повторял: о лошади, лошади! — и боль отступала...

Сорри, я понимаю, что это не совсем в тему форума, но может, подчищать необязательно? Звиняйте... Постепенно «освободился» настолько, что на ряд лет забыл о болячках. Но! врачи запретили поднимать что-то тяжелее 5 кг. Ну какой нормальный пацан в 15-18 лет прислушивается к врачам?! и я не слушал, старался «быть как все», был у меня такой бзик 😊. А тут мы затеяли строить свой дом, я конечно же, изображаю первого парня на деревне, физические нагрузки резко возрасли. Что дальше, догадались? Сначала проснулись тб\*суставы, потом поясница, потом спина, потом...

Началась эта бяка в лесу, где я строил дом для богатого дядьки(шабашка такая была). Сначала у корней волос на левой стороне лба что-то непонятное мокнущее, размером со спичечный коробок. Думал, глухомань, какая-ни то инфекция; домой приеду — пройдёт. Щас. Месяц, второй — только новые очаги появляются. Пошёл в КВД: «Это мокнущая экзема, мажь салицилкой». Результат ноль, вру — зараза

захватила всю волосистую часть головы + уши. Окрас ярко-алый если корку повредить, течёт сукровица и засыхает быстро. Прошло полгода. Пошёл в КВД-2 : врач уже новый, «Голубчик не волнуйтесь мы Вам поможем. Вот целестодерм — последняя разработка! Должно всё пройти!» Результат: корка несколько подсохла и... всё.

Это осень-зима 92-93 гг Я уж по привычке домашние вроде тоже 😊 К лету стало наползать на лоб. Пошёл в КВД-3, врач опять новый(кабинет тот-же), стро-огий дядька. Он: «На что жалобы?» Я, показывая на красный лоб и уши: «А вот!» Он : «А что это?» Я : «Не знаю, пришёл вот у Вас спросить» Он : » И я не знаю» Я : «?» Он, выписав рецепт и подсунув мне:»Купите это и мажьте!» Я : «? !!!» Он : «Идите!» Я : «Что это Вы мне написали?» Он : «Идите. придёте когда будете готовы к диалогу». Занавес. Почему-то думаю, что такие сцены повторялись тысячекратно. Диагноз ещё не определён(экзема?).

Вопчем, рассердился я сильно на дохтуров из КВД, решил к ним больше не ходить.

Чтоб т/б суставы м спину подлечить, ходил в реабилитационный центр, массаж+физиопроцедуры+тренажёры+лазер+сауна и тп. Тренажёры больше всего понравились, ходил целенаправленно почти 2 года блины таскать. Фигуру себе не строил, а так — чтоб корсет мышечный накачать, кости-то слабые. Получилось. Жаль, из-за псора бросить пришлось, да и некогда стало. Случайно встретил объяву в газете, пошёл к дерматологу-частнику (раньше в КВД работала), она и поставила диагноз «псориаз»; отругала, что использовал разные там бело- и дипросалики, целестодерм и тд., дала дегтярную мазь какую-то, название не упомяну, оч. вонючую. Псор... нормальный — ВЧГ+уши+лоб, но вроде проявления на ногах и спине. Ну, мажусь. Результат — только переносить легче, кожу не стягивает, она не лопается и не кровоточит (напомню в то время был так наз «мокрый» псориаз). Полезли новые высыпания — лев нога-рука. на спине слева. Отчего-то все болезни проявляются к меня сначала с лев стороны. Пятна с Зкоп монету — увеличиваются — сливаются сплошь от колена до паха, например (ну да это многим знакомо).

Одежда присыхает к пятнам, отдирается с трудом-новые повреждения-пятна увеличиваются в размерах. Стал лейкопластырем приклеивать на пятна кальку вощёную или промасленную (а под кальку-мазь) — маненько легче было (голым-то не всегда удобно ходить, да я и не сторонник нудизма — 😊). Дома первые столкновения (не всякую работу могу работать, мусор и тд. кажется, все проходили?) Настроение стало портиться, «уход в себя» и тд. На улицу без особой надобности не выходил — стеснялся, круг знакомств, и раньше небольшой, сузился.

Но нет худа без добра — занялся активно самообразованием, учил смежные дисциплины, освоил крепко ещё полдюжины худ.специальностей в дополнение к старым Сейчас думаю — если б не псориаз, знал бы я столько, сколько знаю сейчас? Оч сильно сомневаюсь. Так сказать, заложил хорошую профессиональную основу на будущее, а совершенствоваться — дак вся жизнь впереди.

Врач, видя что дёготь не даёт результатов, дала Рыбаковскую проверенную. Польза та была, что псориаз перешёл в «сухую» стадию (а может, солидол не при чём? может, «само» так случилось?) Сухой псор, по мне, переносится легче. период между «выбросами» на кожу в то время — 5-6 дней, суставы беспокоят мало, если их не тревожить (а потревожишь — тогда ой!). Привык, одним словом. Самое плохое состояние это, когда привыкаешь к своей болезни, вроде как и лечиться не обязательно 😊. Так и я — лечился, только чтоб сдерживать псор, а не излечивать. Тот ещё лопух был, решил, что это мне «испытание» такое и надо его «достойно» сносить. Оправдывался ещё тем, что доктора сильно не советовали ПУВу, фототерапию (говорили, что мне потом ещё хуже будет), а химию внутрь сам не хотел. Когда совсем плохо было, или в люди идти срочно — тогда целестодерм приходилось брать. Народные средства: настойки попить, мазилки или масла там раза 3-4 попробовал и бросил (уж и не упомнишь, что за настойка? что за мазь от «народного целителя»? — да и доверие к ним потерял). Иногда теперь думаю — зря? Надо было настойчивее быть? Кто знает... Так время и проходило — до рубежа веков .

Начиная примерно с 2001-02 г., псор активно пошёл в наступление, и решил устроиться на мне по-хозяйски.

Учитывая, что сам я был не в восторге от такой замечательной идеи, ему пришлось пригласить ПА (позже, 2004г) в помощники, и попытаться провозгласить анархию в одном, отдельно взятом андроподобном индивидууме, отдалённо смахивающем на представителя хомо сапиенса. Борьба шла (и идёт) с переменным успехом, несколько склоняясь в сторону псора и присных, но, может быть, это всего лишь отвлекающий манёвр? (в школе наш военрук нас учил: «Война — \*\*\*\*\* , главное — манёвры!»)

Довольно быстро, за год-полтора краснопегость перешла в сплошные площадные поражения, захвачено около 80% территории, ОКРАС (ну куда от этого слова деться!)... все оттенки красного, период новых «выбросов» на кожу сократился до 3 дней, потом до 2 дней, сильное отшелушивание, и при всём том нормальное (т е то которое попутно ничего не калечит) лечение почти не даёт результатов. Почти — это значит — в одном месте убудет, даже и значительно, а в другом — прибудет. Ну, в природе всё должно находиться в равновесии, ведь верно? 😊

В 2004 г приезжает в гости двоюродный брат, проф. футболист, говорит: «Айда мяч попинаем». Сколотили 2 команды из окрестных пацанов, гоняли почти каждый день летом 1,5 мес, и я с ними, чудило. Ноги не особенно болели, так, ночью поноют — перестанут. Осенью настал час расплаты, или «момент истины», как модно теперь говорить -ПА пришёл. Скрутило так, что по лестнице ходить не мог, поднять ногу - неимоверное усилие. Спину скрючило, поясница «замороженная», ходил полусогнувшись (разогнуть спину тоже не мог), как дед старый. Продолжалось почти 8 мес., до середины весны. А как лечить? массаж — низзя, физиопроцедуры — низзя, физкультура — низзя (ага-а, а что сам говорил — упражняться через боль?)

Фу, слабак! — 😊), мидокалм там или что другое для снятия спазмов -в малых количествах помогает мало, в больших колоть опасался. Пил гомеопатич. «Артрофоон» по схеме+ходил на иглоукалывание(разблокировать спазм мышечный)+гомеопат давал крупинки разные. Помогло! К лету совсем отогрелся В качестве смешного штриха — возили меня к какому-то чудо доктору из ближайшего Подмосковья. Он про себя заявил, что он а)»православный буддист»-? б)»практикующий православный» -? в)»я тебя в два счёта вылечу, потому что вижу вокруг тебя хорошую ауру» -? и г)» я тебя смело сейчас отпускаю, т. к. ты ко мне завтра всё равно придёшь!» 😊😊😊 Ждёт и по сию пору 😊

Добавлю, что в период обострения ПА состояние с кожей несколько улучшилось — «окрас» побледнел, шелушилось меньше, зуд меньше и тд . С тех пор ПА и «простой» псориаз действуют попеременно, и с чего так? Осенью пригласили в Германию лечиться. Город Минден , в 15км Ротеннуффельн — а там уникальная долина в «горах» (да просто холмы высокие), в долине множество целебных источников с мин. солями. Одни из них будто бы предназначены специально для псориаитиков. Прописали ванны (состав воды, какие именно соли — потерял присланную бумагу. Ну, кому понадобится, узнаю дополнительно)+массаж(в Германии его псориаитикам делают)+»дыба». «Дыба» — это такая специальная растяжка, тебя на ней подвешивают и вытягивают суставы и позвоночник. Ванны и «дыба» через день по 30мин. Результат — кожа побледнела значительно, стали появляться участки чистой кожи (через 2 недели), суставы и позвоночник перестали ныть по ночам (тоже через 2 недели).

Всего был в лечебнице месяц. На третьей неделе поехал в гости. Соседка в машине надушилась духами так, что у меня через 20 мин дыхалку спёрло, из глаз сопли, из носа слёзы — аллергия. Что делать, окно открыл, терплю. Приезжаю. Узнав, что я не курю, опрыскали весь дом «освежителем» воздуха, не знали что для меня это гадость. К вечеру жуткая почесуха, утром кисти рук и голеностопы распухли и покрылись коркой.

Доктор в лечебнице меня крыл сначала по-немецки, потом по-русски матом (и где только выучил? — 😊). Уехал домой не солоно хлебавши, всё лечение насмарку пошло. Опухоль долго не спадала.

Ну вот, дожил таким вот образом до 2006 г. В июне новая оказия: бац, подрался. Хорошая драка была... токо результат нехороший: попал в больничку с тяж. переломом челюсти. Операция. В палате при открытых окнах 30 градусов, началось традиционное для меня (традиции — это хорошо! — 😊) нагноение послеоперационное. Ничего не помогало, тогда выписали для меня крутой антибиотик из группы



цефалоспоринов, кололи 2 недели, 14 уколов — перерыв 2 нед — ещё 14 уколов. Мало! Такой вот я крепкий дуб... Да-ава-ай по новому кругу. Потом ещё серебром промывали, когда опухоль спала. Рот открывать низзя; чтоб не вякал, зубы мне резинкой стянули накрепко на 4 мес. Свобода слова в действии...

😊 Питался через трубочку — бульоны, кисели разные. К челюсти титановую пластинку пришурупили... ну, уж эту пластинку я не отдам, одну отобрали в детстве, хватит — 😊 Заштопаннный теперь и сверху, и снизу. После антибиотиков что? — опять же традиционное на коже обострение (пора бы и прервать такие традиции. В модернизм перейти, что-ли? 😊) Свободными от псора остались только ладони и иногда подошвы (подошвы часто трескаются и кровоточат, наступать больно, так я из себя балеруна изображаю : «на цырлах»-т. е. на носках бегаю, с изящной грацией беременного бегемота 😊). А то ещё псор на веки глаз напалз, кожа трескается, оч. больно это. Смазываю маслом «джонсонс-бэби», увлажняющим. Ништяк, живём и с таким.

А то потащили меня проверяться на «Обероне», очередном супер-пупер чудо-аппарате. Диву дался, как людей разводят без зазрения совести. Ну, в своём месте расскажу, заклеимлю позором.

Год назад узнал, что есть такое лекарство — ремикейд, вроде как помогает людям. Долго думал, нада мне это, не нада... Будто выбор у меня есть, хм... Поехал в ВМА им Кирова. Прохвессор посмотрел : «ну, говорит, здесь только ремикейд, другое что и пробовать бесполезно». Сдал кучу анализов, проверить то ,сё. Ага, противопоказаний нет, препарат применять можно, а помочь с получением его... ну нет у нас такой возможности, извините. Шо делать? За свои кровные покупать — так всю семью разорю вдребезги ... Летом опять работа физ. тяжёлая, не отвертеться было. Да + ещё брату умершему крест мастерил, дубовый, резной. Досточку гладишь-вырезаешь а в голове картинки проносятся, как хулиганили вместе, как ссорились, как мирились... Иной раз и досточки не увидишь... Память, она нас человеками сотворяет, не даёт до животного уровня опуститься...

Осенью новое обстриение ПА. Голеностопы, т/б суставы, поясница, спина, шея — всё разом схватило — скрючило. Шея хуже всего, голову мог повернуть на 5 градусов вправо-влево. Па-ашё-ёл к ревматологу — ортопеду — невропатологу. Уколычики покололи, таблеточками покормили, спец. расчёской голову и шею погладили — полегчало. Спрашиваю про ремикейд — отвечают: што это Вы выдумали, молодой человек? И чего это вас всех тянет на него? Мы Вам выпишем сульфасалазинчик, а потом метотрексатик, а вот пото-ом, если результата не будет... можно и ремикейд попробовать. А МТ мы вам бесплатно выпишем, потому как вы инвалид. Ага, щас-с, сульфасалазин препарат накопительного действия, мне с моим букетом пить его полгода, и, может быть, он сможет остановить болезнь (не вылечить!). Оно мне нада? А МТ изначально не рассматривал как вариант. Насел на врачей — хочу ремикейд и всё тут, как получить, подсказывайте. Кивают на инвалидность, мол, один этот способ и есть только. Я в нужный кабинет — так и так, инвалид с детства, 3 группа, дайте ремикейд бесплатно — «покажите справку» — пожалста. Стали проверять по картотеке — нетути меня ни в региональных списках, ни в федеральных. Как так? -удивляются. Справка настоящая... Надо инвалидность заново получать. Ну, я-то знаю в чём дело, а им говорю: дайте направление на комиссию, соберу справки новые .

(А история простая: в 1991г получил инвалидность, 3 группа как инвалид с детства, пенсия там, льготы. В 1994 г решил отказаться от получения пенсии. Так на меня обиделись (лишний инвалид — оправдание раздутых штатов отделов собеса) и сняли вдобавок все льготы. А какие льготы были! — это тема для отдельного разговора в топике про разводы; например, бесплатный проезд ж/д транспортом раз в год, — так до Москвы билет дадут, а до Курска — нет. Или 50% оплата коммунальных услуг — необходимо, чтоб я был ответственным квартиросъёмщиком. Ах, Вы живёте в частном доме? Да как же Вам не стыдно, на частный сектор льготы вообще не распространяются! Но венец маразма — внимание — бесплатный проезд водным транспортом в период с октября по март! — 😊)

Начались хождения по кабинетам. Врачи настаивают на 2 группе. Назначено переосвидетельствование,

заседание комиссии через 1,5 мес после лечения, 9 января (это важно, т. к. к этому времени обострение прошло почти). Дохромал до кабинета. Комиссия состоит из одного(!) человека (не из бти как в 1991г). И называется она не ВТЭК, как раньше (Врачебно-Трудовая (инвалиды обязаны трудиться) Экспертная Комиссия), а МЭК — Медико-Экспертная Комиссия (даже не Медицинско-Экспертная). Почувствуйте разницу... Раньше нам ВТЭКали, сейчас мы горе МЭКаем....

Ну, медик задал мне 3(три) вопроса: 1)(благодарно) — А зачем Вы к нам пришли, Редмен Батькович? — Как зачем, на переосвидетельствование, 2)ую группу получить; 2)(строго) — А Вы уверены, что достойны 2ой группы?(ага, за неё надо кровь проливать?) — Не только я, но и врачи уверены; 3)(с досадой) — А покажите справку — Пожалста ( на справке написано — 3 группа бессрочная). Как вскипел медик! — Так у Вас же группа бессрочная, что Вы нам голову морочите! Идите! Щас, для того 2 мес справки собирал, чтоб через 2 минуты выгнали как симулянта? Говорю: Потрудитесь, доктор, хотя бы дело моё почитать. Он, раздражённо: — Да что там может быть написано! Я: — Вот и прочитайте, ЧТО написано, Вам за это деньги и платят. Буркнул: За ширму пройдите, раздевайтесь. Пришёл, посмотрел, ноги в разные стороны мне покрутил: — Подумаешь, обыкновенный псориаз, одевайтесь. Выносит вердикт: Мы (а кто мы?) оставляем Вам 3 группу. Я: — я не согласен. Он: — Это Ваше право. Спрашиваю, почему справка не действует в мед инстанциях, и что надо сделать, чтоб исправить ситуацию. «А это Ваши проблемы» — отомстил. Накатал жалобу на него в вышестоящую комиссию, потребовал нового рассмотрения дела. Параллельно «права качал» в Пенсионном Фонде, чтоб оформили документы правильно. Ну, в ПФ проще было — подумали и оформили через восстановление пенсии, выдали новые документы, внесли в списки нужные, и даже пообещали выплатить пенсию за последние три года. Жду вот.

Очередь подошла новой комиссии, федеральной. Уже февраль, я почти не хромаю. Но рассматривали внимательно, изучали рентген, УЗИ, и тд. кучу вопросов задавали, что да как с моим псором и ПА и тд. Посовещались: Мы приняли решение 2ую группу... (эффектная пауза)... не давать — А я не согласен. — Ну, Вы понимаете, ведь это ещё и финансовый вопрос. — Не-а, не понимаю — ? — Я случайно дверь не ошибся? у вас тут медицинская комиссия, или бухгалтерская? — А-а-а! Ну, мы рассматриваем Ваше состояние, действительно плохое, как временное. Ведь временное, правда? — Ага, я такой всего лишь 8 мес в году, а не все 12. — Ну извините, у нас инструкция! Ё-К-Л-М-НЭ! Валандиться с вами. (финансовый вопрос: инв. 3 группы пенсия 1,5 тыс рэ;, инв. 2 группы почти 4 тыс рэ;, а льготы, кроме лекарств, одинаковые).

Обломалась мне 2ая группа, с ней проще было бы. 😞 Но зато теперь у меня инвалидность — по псориазу и ПА.

Через два кабинета являюсь в третий: Выпишите мне ремикейд, как инвалиду. Бац, ремикейд в списках льготных лекарств уже не значится. В поликлинике меня знают почти 20 лет, подсказывают: неси бумагу, что тебе нужен только ремикейд, и ничего иного. В городе у нас ни ревматолог, ни ортопед, никто не дал такую справку. Поехал в Питер. В ВМА отвечают, что их рекомендации в других городах не имеют веса. Бумагу дал давний знакомый, Главный дерматовенеролог Ленинградского Облкожвендиспансера. Отнёс документы в фин. комиссию, что вопрос с ремикейдом решает, велели ответа ждать.

Хм-м, бюрократическое болото действует безотказно. Прихожу в четверг в комитет по здравоохранению, напоминаю о себе. Удивляется чиновница: » А почему Вы у нас спрашиваете? Поликлиника должна была выписать, у них и спросите.» Ладно. Сёдни был в поликлинике. Отвечают: «Ой, хорошо, что ты пришёл! Я собиралась тебе звонить, там в комитете по здравоохранению N\* (та самая чиновница) тебя ищет (а у неё телефон мой есть — 😊), не хватает какой-то бумаги.» Я спрашиваю: «Вы ж говорили, что ВСЕ бумаги собраны?» ; — «А вот N\* тебе всё разъяснит.» Ага. Еду опять в комитет, чиновница говорит: «Необходима бумага, где лечашее учреждение расписало бы схему лечения и общее количество лекарств, помесечно. Без такой бумаги ничего не дадут.» Я: » А отчего Вы не сказали этого два с лишним месяца назад?!» N\*: » Ну, извините!» Хоть стой, хоть падай. ДВА МЕСЯЦА БУМАГИ ПЫЛИЛИСЬ БЕЗ ДЕЛА. 😞 Завтра еду в Питер за этой самой новой бумагой.

... Выдали сегодня ремикейд, аж на две капельницы (инфузии) зараз. Поставили на федеральный учёт (кажется, так это называется). Пообещали, что задержек в выдаче остальных порций не будет, пройдёт всё автоматически. Теперь звонить в ВМА, договариваться на конкретное число приезда, согласовать график вливаний и тд. Получилось? 😊

Кажется, можно перевернуть страницу и начать новую главу...

## Часть 2-я. Лечение ремикейдом

### [23 Апрель 2009]

Вернулся с первой капельницы ремикейда. Уже есть результат, даже два:

рез-ат 1ый: отторжения препарата нет. Значит он мне подходит.

рез-ат 2ый: Я ЖЫЫВОООООООООООООЙЙ !!!

Как часто у меня бывает, не обошлось без забавных приключений. В самый день капельницы лечащий врач не смогла придти (форс-мажорные обстоятельства), поручила меня другому врачу. Ну поставили капельницу...лежу...несколько раз заглянули проверить, как там я себя чувствую (капают помалу, 3 часа длится инфузия). Перед самым снятием старшая сестра заглянула, сказала через 10-15 мин придёт, когда раствор докапает весь. Аха. Ждю. Никто не идёт. Колёсико сам закрутил, ждю дальше ... никого... Через 20 мин звоню — не отвечают. Стучу — не отзываются...Аха, ждю опять. Неуж про меня забыли?

Полчаса...час...полтора...мне интересно уже, чем кончится? Ждать надоело, бинт рву, иглу вытаскиваю сам. Думаю, пойти пошуметь или сюрприз им устроить? Склоняюсь к сюрпризу. Сел, чай пью в эффектной позе...а хоть бы хны! Забыли про меня капитально, все ушли домой, кроме дежурной сестры (и ей про меня не сказали) — Пропали даром все мои эффектные позы Абыдна-а...Ещё через 1,5 часа зовут на ужин, вспомнили, значит.

Утром слёдующим прибегает врач лечащий, как Вы тут, мол? всё хорошо? Аха, говорю, чувствую себя отлично, токо вот забыли про меня все вчера. Посмеялись вместе. За жизнь побеседовали.

Следующая капельница 1 июня. Надеюсь больше в такую историю не попасть.

### [3 Июнь 2009]

Приехал со второй капельницы ремикейда. На этот раз не было никаких приключений, к сожалению... даже немного скушно от этого.

Итак, какие результаты после двух недель, между первой и второй капельницами? По порядку:

1. Самое первое, што я заметил, это вот што: раньше, ДО ремикейда, я часто пользовался различными увлажняющими средствами( у меня очень сухая кожа была, часто трескалась и доставляла массу хлопот в этом смысле, пользовался увл. средством два, а иногда и 3-4 раза в день), так вот, сейчас за две недели пользовался всего два раза (один раз на всякий случай, второй раз из-за того, что устроил себе brutальную проверку — сколько выдержу без ванны, и без увлажняющих средств — выдержал 5 дней, и решил, што дурить хватит ). **Необходимость в увлажняющих средствах отпала**, состояние кожи в этом смысле улучшилось, заметил это на четвёртый день. На ногах хуже, чем на остальных частях тела.

2. **Псориаз РЕЗКО побледнел**. По словам врача лечащего, она заметила разницу уже на следующее утро после первой капельницы...Не уверен...Сам я отметил побледнение на пятый день, и потом в течении недели интенсивность окраски ещё снизилась. Появились островки чистой кожи, но их мало, и они маленького размера. Бледнее всего плечи и грудь, потом лицо, потом живот-спина-руки, краснее всего(бледно-красные) кисти рук и ноги, что неудивительно. Общий средний цвет кожи -розовый вместо красного.

Однако необходимо отметить, что структура кожи пока остаётся «больной», отличной от здоровой, она немного «лаковая» и гладкая на ощупь, не такая, как здоровая. Странно было бы ожидать БОльшего за

такой короткий период времени.

3. **Количество «выбросов» на кожу сократилось.** Короток, как таковых, нет. (Ранее корки были при обострениях, а так я не допускал их образования, ходил в ванну отмывать через день. Получалось не всегда) Есть достаточно тонкая плёнка на ногах, стопах и на кистях рук, на остальных частях тела нет и её. **Период «выбросов» на кожу увеличился**, вроде бы до 4-5 дней (раньше два дня), но это ещё надо проверить в точности, врать не хочу. Отшелушиваются частицы отмершей кожи хорошо и без дополнительных средств. Исключение — ноги, там и высыпаний больше, и держатся они дольше, и отшелушиваются по-прежнему, с трудом.

4. **Зуда почти нет.** Почти — это иногда чешутся (несильно) ноги и лоб, когда вспотеет. Ну я парень простой — чешу кавды чешется, и ковыряю в носу, кавды ковыряется. Ничего не пью от зуда, он не досажает. Нештяк, пройдёт, вовремя надо душ-ванны принимать.

5. **Суставы стали болеть меньше.** Отметил это через неделю. Сверху вниз — шея болит мало, объём движений восстановился почти до базового безболезненного состояния; плечи-локти-кисти и пальцы рук не болят; позвоночник болит, но не постоянно, как раньше и не досажает, т/б суставы — отдельный разговор; колени не болят (да и раньше почти не болели); голеностопы — правый совсем не беспокоит, левый болит значительно меньше. Впервые за года три или четыре могу САМ пошевелить пальцами левой ноги, раньше они не гнулись вовсе, только принудительно и очень больно было.

6. **Т/б суставы.** Это самая сейчас печальная тема. На третий день после капельницы обнаружил непонятную для меня вещь — оперированный левый сустав как-то по необычному щёлкает, ранее именно такого щёлкания не было. Или это от того, что перегрузил их днём раньше, по Питеру гулял целый день? Однако и посейчас оба т / б сустава продолжают «ныть», временами достаточно сильно, чтоб досажать, но характер болей другой, раньше болело именно оперированное место, на месте шва, сбоку, сейчас болит сзади, при нагрузке, неловком или резком движении может «стрельнуть». Врач лечащий говорит, што нет оснований думать, что это из-за ремикейда, а от того, што я про тормоза забыл.

7. Ещё маленькое незначительное замечаньице. Раньше часто была сухость во рту, от этого некоторый дискомфорт, и пил воду помалу, но часто, или жевал жевачку, чтоб этот дискомфорт ликвидировать. Сейчас, спустя 2 недели, вроде бы с этим значительно лучше ...буду ещё проверять.

8. Показалось, што ногти и волосы растут быстрее, чем обычно. Также надо ещё проверять.

### [19 Июнь 2009]

Злой я презлой сегодня. Не могу получить новую порцию препарата. Всё давным-давно оформлено, поставлен на федеральный учёт, рецепт на руках, в очереди записан и тд. 15 дней в поликлинике, куда я приписан, отвечают: ещё не прислали, зайдите, пожалста, в начале недели, зайдите, пожалста, в конце недели. Кроме меня, там же получают ремикейд ещё четверо пациентов. Сёдни пошумел, посоветовали позвонить в Горздрав. Звонить не стал, поехал лично в комитет по здравоохранению, к той самой уже знакомой вам чиновнице, что решает эти вопросы. Говорю: — Так и так, по неизвестной причине срывается график лечения, безобразия, лечение насмарку пойдёт и тд. и тп., в аптеке полмесяца отвечают, что будто на складе нет препарата. Она: — А почему вы сразу не пришли? Я: — ? Мне твёрдо обещали в поликлинике, што задержек с выдачей не будет. Чиновница при мне звонит на склад и тут выясняется, што мой препарат отдали другому пациенту, какому-то новичку срочно понадобился! Хоть стой, хоть падай. Говорю: — А што, новичок подождать не может? Начало лечения ВСЕГДА можно отодвинуть на неделю-две, а тем, кто УЖЕ принимает ремикейд, график нарушать низзя. Заявил, что ждать больше не хочу. Обещала разобраться, максимум до среды...Ждём-с. Я к слову, начало лечения отодвинул именно по причине отсутствия препарата на складе.

Вчера в ВМА звонил, спрашивал, нельзя ли поступить так — сейчас они мне из своих запасов дадут препарат, а я им отдам, когда получу свой. Отвечают: — Нет, к сожалению, такой возможности у нас сейчас нет, но могут помочь с покупкой препарата по льготной цене. Такие вот дела.

### [26 Июнь 2009]

Вот буквально три часа назад получил таки препарат на третью капельницу. График лечения не сорван, в понедельник еду в ВМА. Если б сам бы не ходил в гор. комитет по здравоохранению, не обращался в обл. комитет, не сидел на телефоне, то и вряд ли бы выдали.

Когда стал докапывацца до причин случившегося, то выяснил следующее.

Мне не сказали сразу, а я, не зная правил, понятно, не догадался сам, что в план по федеральному списку я включён только со второго полугодия, с июля месяца. То, что мне выдавали до сих пор, объяснили мне — было выдано СВЕРХ плана, и даже, как сказала одна чиновница, за счёт других пациентов. Не знаю — правда, не знаю — нет, но...наводит на грустные размышления. Неужели у нас только так и можно решать вопросы — за счёт кого-то?

Как будут выдаваться ЗАПЛАНИРОВАННЫЕ препараты — увидим.

### [01 Июль 2009]

Вернулся с третьей капельницы ремикейда.

Брали анализы крови разные, результат через неделю скажут...почему, не знаю.

Итак, каковы результаты? они такие (напомню, описываемое ниже состояние — после двух капельниц, ПЕРЕД третьей):

От эритродермии нет и следа. На данный момент псориаз имеецца в наличии:

1. на кистях и пальцах рук — незначительно
2. на ногах — незначительно (на голенях — побольше, на ляжках — меньше)
3. на голове — незначительно
4. на морде лица — пока ещё держится, пятно слева на лбу у корней волос — как индикатор состояния, краснеет временами, предупреждает, но меня краснота вовсе не досаждаёт. Иногда чешется (у меня такое наблюдение — раз чешецца — значит процесс к выздоровлению идёт; и сейчас так же?)
5. на ногтях — по прежнему (но на ремикейде они и проходят долго, наравне с суставами)

Артрита распространённого также нет. Спина-поясница-руки-шея давно не болят.

Ножные суставы почти не беспокоят, но после дня ходьбы оперированный т/б сустав всё равно ноет, хоть и значительно слабее, также левый голеностоп и пальцы левой ноги.

Какой будет результат дальше — увидим.

### [05 Август 2009]

Дела....не очень. За последний почти месяц — никаких изменений, ни в лучшую сторону (это огорчает), ни в худшую (это вааще-то здорово!) Вот как было с момента последней капельницы, так и остаётся. Это на коже.

А с суставами — они не беспокоят, не болят. Кроме ОПЕРИРОВАННЫХ т/б суставов, но это — уже моя «любимая» болячка с рождения, родовая травма, и ремикейду она не поддаётся, тут другие совсем механизмы работают. В принципе, я был к этому готов — к тому, что т/б суставы могут «закричать» о себе. Просто ходить, заниматься делами — это нормально, но стоит только нагрузить т/б суставы больше обыкновенного (напр. с собакой побегать полчаса, или тяжёлые вещи (да даже и 30-35 кг) потаскать) — как всё, бессонная ночь гарантирована. Сейчас для меня порог — мешок сахара, 50 кг, больше мне уже не поднять, просто физически ощущаешь, как трутся суставные поверхности, хотя раньше, до артрита, таскал газовые баллоны длинные в одиночку. Подумываю о том, чтоб в зал походить потренировацца, не нравицца мне моя сегодняшняя форма.

Иногда думаю, что т/б суставы болят не сильнее обычного, но ранее сильная боль в пояснице, спине, шее отвлекали, а сейчас, когда остальные суставы НЕ БОЛЯТ, поневоле обращаешь больше внимания на то, что осталось — больные с рождения т/б суставы. Буду ещё наблюдать, буду ждать, буду надеяться.

## [26 Август 2009]

Ну вот вернулся с четвёртой капельницы ремикейда.

Как это со мной обычно бывает, без приключений не обошлось.

Вот только поставили капельницу, из палаты вышла медсестра — гляжу — не столько по трубочке в меня втекает, сколько из пакета из-под пробки резиновой наружу брызжет. Звоню, говорю, протекает мол ваш пакет. Попробовали заклеить лейкопластырем — неа, не помогает. Прибегает процедурная сестра, говорит, да что ж такое, второй пакет из партии сегодня потёк. Ну перекачали раствор из пакета в банку, заново мне иглу втыкают, остальное прошло в штатном режиме. Всю партию бракованных пакетов отослали обратно поставщику, уж куда — не знаю.

Любопытное такое вывожу наблюдение : первые два часа под капельницей дико хочется спать (а спать нельзя). А третий час хочется бегать, прыгать, орать и совершать разные дикие же подвиги. Ждёшь не дождёшься момента, когда встать можно, не потому, что надоело лежать (хотя и это тоже) , а потому, что хочется действовать, чего-то делать, даже неважно, что, лишь бы двигаться.

Ну и какой результат на сегодняшний момент? А вот какой.

За последний месяц состояние явно **ухудшилось**.

Не сразу, а постепенно, за последний месяц на кожу стал вылезать псор мелкими пятнышками, больше всего на икрах, ВЧГ и лоб весь. Напомню, что сразу после третьей капельницы я был почти чистый, на голове немного и на голеностопах. Возвратный псор захватил где-то (на глазок) процентов 20 общей площади кожи.

Отчего это? Скорее всего — оттого, что иммунная система распознала наконец ремикейд как чужеродный элемент (а это действительно так) и организм стал вырабатывать свои антитела к препарату и подавлять его действие. Чтобы предотвратить это, прописали метотрексат , 12,5 мг в неделю, по 3бти часовой схеме, на месяц . Метотрексат не даст развиваться антителам и таким образом, ремикейд сможет продолжать свою работу.

Вот не хотел я метотрексат пить, а придётся.

В конце недели будут готовы результаты анализов крови, они должны подтвердить наличие антител к ремикейду. Другую причину возврата псора предположить просто трудно. Я, собственно, был готов к такому повороту событий.

А суставы по-прежнему — не болят, иногда тазобедренные только.

## [24 Октябрь 2009]

Ну что, вернулся с капельницы очередной, пятой, вроде живой... Но обо всём по порядку.

За прошедший месяц состояние ещё несколько ухудшилось, во-первых, пятна продолжали расти, руки-ноги покрыты пятнами были более 50%, туловище более 30%, голова под 70%, плюс покраснение-шелушение..., во-вторых, после того, как в Москве попал под сильнейший дождь и полдня проходил с мокрыми ногами (переодеться негде было на конференции ), по приезде домой через неделю стали сильно болеть спина, поясница, шея попеременно, дольше всего шея болела так, что повернуть её не мог вправо-влево.

Вот индекс Паси тогдашний:

Голова 1,6

Руки 6,4

Туловище 4,5

Ноги 11,2

Итого PASI: 23,7

В таком состоянии и поехал на капельницу.

В Академии все, кто меня знал, делали круглые глаза и спрашивали, что это со мной (ну морда-то снова красная была. Лечащего врача я предупредил заранее). Пошёл к профессору. Он также был немного удивлён современным состоянием и даже подумал, что я капельницу пропустил... нет, отвечаю, всё по

плану проходило. Когда рассказал ему поподробнее про свои дела за последние два месяца, он только руками развёл, мол, или действительно это реакция на токсичные вещества-запахи (скорее всего), либо это организм такой у меня особенный...но продолжать лечение всё равно надо. Посоветовал дополнительно попить пентоксифиллин либо трентал...пожелал удачи, вообще со вниманием отнёсся. Лечащий врач также считает, что ухудшение связано с указанными мною причинами. Посоветовала обострение на коже снять салицилкой+белодермом, когда я сказал, что не хочу пользоваться подобными «лекарствами», ответила, что мой отказ это «выбор пациента» (цитата), что они в Академии всем назначают подобное при обострениях и что она **настоятельно** рекомендует мне прислушаться к её мнению. Аха. Ну там капельница прошла буднично, разве что медсёстры заглядывали проверить меня почаще, чем в прошлые разы.

Ещё такое дело. Два человека (один из них врач мой бывший) независимо друг от друга неофициально сказали мне, что ухудшение могло быть от ... некачественного, бракованного, «левого» препарата. Мол, попался мне препарат из забракованной партии, которую вместо уничтожения пустили в продажу...Вот от таких предположений мозг действительно начинает «местами усыхать, а местами перевозбуждаться ©», как **рома32** сформулировал, и как от подобного уберечься в будущем — даже не представляю. Чисто теоретически происхождение флаконов можно выяснить, каждый флакон нумеруется и номера записываются в журнал, не уверен, что будет время и нервы заниматься этим.

На сегодня боли в спине прошли совсем, в шее объём движений почти восстановился и болит значительно меньше, про кожные проявления говорить пока рано, наблюдаю ещё. Ничё, живём и с таким.

#### [16 Декабрь 2009]

Ну что ж, вернулся с очередной капельницы ремикейда.

Общее состояние с последнего описываемого случая — маненько полегше. Почки не беспокоят (да и было ли с ними что-то?), спина стала болеть меньше ещё ДО капельницы. С кожей по прежнему — «качели» — чуть получше — чуть похуже, чуть получше — чуть похуже, резких перемен ни в одну, ни в другую сторону нет (или мне так кажется).

Рассказал профессору о своих непонятных болях в области почек. Он, на середине рассказа ещё: — «Срочно УЗИ! срочно УЗИ, это могут быть камни в почках.» Говорю, что делал тогда же сразу, никаких изменений в почках обнаружено не было. Ну и хорошо, отвечает, а то этого ещё не доставало. На вопрос, почему же тогда боли локализовались именно там, ничего нового не сказал, мол, при артрите характер болей часто не поддаётся прогнозу/логике и болит часто совсем не в том месте, где проблема; но (выслушав до конца описание болей)говорит, что по его мнению это просто артрит, не что-то другое. Если б были бы камни в почках, боли были бы цикличными, повторялись бы, а этого нет.

На моё недоумение, почему на фоне ремикейда вообще на коже появились новые пятна после некоторого очищения, и снова беспокоят боли, — разводит руками — случай, мол, тяжёлый у меня. Вторично посоветовал *регулярно* пить трентал (я попил месяц и забыл, не до него было с этими походами по больницам в конце ноября-начале декабря).

Также выписал мазь *Липсор* наружно, говорит, эта их разработка часто оказывается эффективнее дайвонекса при обострении. По его словам, мазь является продуктом нанотехнологий (оговорился, что это не просто модное слово, которое всякие ловкачи лепят на что угодно, а действительно «нанопроduct»), действующее вещество заключено в миникапсулу (точнее, в «нано»капсулу) с двойной оболочкой, сравнимую по размерам с размерами клеток эпидермиса, внутренняя оболочка содержит собственно действующее вещество, наружная оболочка, когда капсула подходит к клетке кожи, помогает «встраиваться» в неё и таким образом лекарство доставляется непосредственно в клетку.

Для чего это нужно? Мне так профессор сказал про липсор: мол, ремикейд изнутри прерывает цепочку гиперпролиферации, блокируя ФНО и воздействуя на интерлейкины, но в моём случае этого мало, необходимо ещё воздействие снаружи и как раз мазь Липсор, со схожим действием (блокирует ФНО)

должна выполнять эту роль, снаружи убирая теперешние кожные проявления. Поскольку клетки кожи обновляются раз в 28 дней, то применяя схему ремикейд + липсор, по словам профессора, в идеальном случае через 28-30 дней можно получить чистую кожу. Не думаю, правда, что идеальные случаи — для меня.

Ну на словах всё красиво и логично, осталось проверить это на себе, как оно работает. О результатах конечно буду писать, тут или в топике «Крем «Липсор» из Петербурга». Вот сегодня после ванны первый раз и пробовать.

О результатах капельницы, понятно, говорить пока рано, но вот поймал себя на том, что сегодня дома у себя по лестнице *бегаю*, две недели назад не мог этого позволить

### [28 Январь 2010]

Съездил вчера в Питер на день, и вот незадача, получил отчего-то неслабое обострение, не могу даже вычислить отчего именно... кожа на поражённых местах покраснела, сохла сильно как раньше до того никогда, вся покрылась сеточкой мелких трещин, глубоких и очень болючих, смазать в Питере было нечем, к концу дня зашёл в туалет, помазал вновь купленным Липсором (он тоже увлажняет), но этого оказалось мало, уже по приезде домой смочил обильно увлажняющим маслом, но и этого оказалось мало, ночью спал плохо, вставал чтоб ещё мазать, утром ещё раз...полегчало вроде, а чичас вот опять сохнет кожа... пошёл я в ванну горячую спасаться, ранее они всегда помогали. А потом спа-а-ать, спа-а-ать.

### [14 Февраль 2010]

Обострение длится уже семнадцать дней.

Расскажу подробнее что же было и что я делал.

Давно заметил что при зимних поездках в другие города кожа, как правило, сушится больше нежели дома, несмотря на предпринимаемые заблаговременно меры. В чём именно причина — пересушенный воздух в поезде/автобусе, мороз, какая-то нехватка воды у меня в организме и тд. — не могу сказать с точностью, к сожалению.

Похожие обострения случались у меня и ранее, но были они кратковременными, и справлялся я с ними без особых хлопот за два, много три дня. Не так оказалось на этот раз...В общем, бегая весь день по Питеру с делами, к середине дня почувствовал что кожа пересыхает и трескается...обычно в таких случаях мне достаточно было нанести увлажняющий крем лишний раз и всё проходило, тут же сразу этого сделать нельзя было. Около 15 часов дня смог зайти в туалете намазать Липсором проблемные места, на какое-то время это несколько помогло, но время было уже упущено. На обратном пути явно повысилась температура, кожа воспалилась везде, даже на шее, чего никогда не было ранее, стала лопаться многочисленными трещинками в самых неожиданных местах, вспотел несколько раз пока доехал, пот попадая в трещинки-ранки вызывал сильный досаждающий зуд, во рту также неприятная сухость, чтоб как-то убрать её жевал жевачку (попить нечего было). Всё тело буквально горело, и от жара, и от зуда, и от трещин... Приехал домой и сразу полез в ванну горячую, обнаружил вдобавок что трещины глубокие, кровоточат. Отлежавшись в ванной, намазавшись тем что было из увлажняющих средств (я в последнее время ими пользовался редко и запасов не было) лёг спать. Спал плохо. Утром выяснилось, что трещин стало ещё больше, многие кровоточили, локализовались трещины в основном в области крупных суставов, под коленками, на голених, внутр. поверхности бедра, в подмышках, на сгибе локтя, шее, плечах, животе...да где только не было трещин...из-за них движения ограниченные, например голову повернуть было трудно, руку поднять — начавшие зарастать ранки лопались снова и тд. Любое движение вызывало резкую боль из-за лопнувшей кожи, потом это место долго зудело, пока не зарастёт. Разогнуть руку — проблема, полностью разогнуть либо согнуть колено — проблема, наклониться — проблема...Резко увеличилось количество отмерших частиц, едва не в два раза к прежнему, и так немаленькому. Утолчилась корка по всему телу и огрубела, собственно трещины от этого и были, от потери эластичности. Вообще же вчерашние мытарства показались детским лепетом на фоне происходящего. Продолжалось это в таком



угнетающем состоянии больше недели.

Что я делал?

\*\*Первое, что сделал — это отменил лекарства, которые были в ходу, я мазался мазью Липсор (нерегулярно правда, были перерывы тк. она кончалась и надо было ждать следующей порции) и пил трентал, и мазался и пил по рекомендации лечащего профессора из ВМА.

\*\*Второе — активно пользовался увлажняющими средствами, как кремами, так и маслами; по многу раз за день, хватало одного намазывания на 3 часа примерно.

\*\*Много спал. Спать хотелось почти весь день, я и спал в охотку почти весь день, в том числе из-за того, что во сне меньше шевелишься, следовательно, меньше кожа лопается. Правда, спать мог только вытянувшись на спине, прижав согнутые локти к туловищу, иначе больно было весьма.

\*\*Мало ел. Несколько устроил свой рацион.

\*\*Много пил жидкости — чай, просто воду — столько, сколько хотелось.

\*\*Ванны! Ванны приносили громадное облегчение, лежал в них по три часа, добавляя горячую воду, в ванной тоже подрёмывал. На третий день стал после помывки делать ещё травяные ванны, шалфей + чистотел + ромашка, почти каждый день.

\*\*Пока жар не спал (на пятый день примерно) — малина, мёд с горячим молоком или чаем — и спать под одеяло.

\*\*На трещины испытывал разные мази — бальзам «Спасатель», гомеопат. мазь «Траумель», мазь «Бепантен». На ногах больше помогал «Спасатель», в остальных местах — Бепантен, вмазывал его прямо в трещину по возможности, зарастало довольно быстро. Думаю, что Бепантен надолго прописался у меня на столе (до сих пор им совсем не пользовался).

\*\*Сначала зуд не очень донимал, но проснувшись на третий день с кровавыми расчёсами, непроизвольно во сне расчесал, стал пить супрастин, сначала по две, потом по одной таблетке в день, потом снова по две.

\*\*Для отшелушивания частиц — салициловую мазь 2%. Но — моя особенность — этого было мало, всё равно в ванной надо было отпарить корку и довольно жёсткой мочалкой снять, если не сделать этого, то свалывшаяся масса из мази( или масла, или крема увлажняющего), отмерших частиц кожи, пота доставляла немало хлопот, чесалась и тд. Да, снимать мочалкой было больно, но это был для меня единственный способ избавиться от ещё больших проблем, поэтому терпел, да и трещины, когда их очистишь мочалкой и сверху замажешь Бепантеном, зарастали значительно быстрее.

\*\*По какой-то причине открылись старые две дырки на сгибе локтя — следы от клыков, от давнишнего укуса собачьего. Их тоже Бепантеном.

Неделю только спал и лечился-мазался, с перерывом на покушать. Ну хоть отоспался. Через неделю большинство трещин затянулись, кожа пришла более-менее в человеческий вид, жара (простуда?) не было, смог немного ходить по дому, но не особо усердствовал, берёгся, и было от чего — всё равно кожа оставалась несколько стянутой, лаковой и при неловких движениях трескалась. Ещё через неделю стало ещё полегше, но до вылечения *обострения* всё-таки ещё далеко. Сейчас трещины остаются под коленками, на ногах, ходить трудно (хожу «на полусогнутых»), отдельные на плечах-спине-шее, хотя головой верчу почти так как прежде, на животе — поэтому хожу немного согнувшись и представляю наверное собой довольно унылое зрелище...вот такой я *супермен* Выпрямиться конечно могу, но опять всё потрескается, дак зачем?

Эти полмесяца совершенно выбили меня из привычного ритма жизни.

***Очень важное дополнение — псориаз резко увеличился по площади за прошедшие полмесяца и имеет тенденцию к ещё большему расширению.***

***Эритродермия вернулась. Поражено более 80 % кожи.***

***Терапия ремикейдом в моём случае оказалась ... малоэффективной.***

Почему лечение ремикейдом я назвал малоэффективным, а не *несостоявшимся*, например, как на первый взгляд кажется более логичным, учитывая постепенное ухудшение псора на протяжении четырёх месяцев? Тому несколько причин. Потому-что артрита почти нет, суставы ноют только когда дать им нагрузку большую, а я берегусь всё-таки. Потому что ухудшение состояния может быть временным, сезонным, а весной псор может уйти на фоне ремикейда. Потому что неизвестно, что было бы со мной, не будь этих капельниц.

Полмесяца назад, будучи в Питере, заходил и к профессору лечащему. Повторно говорил что на мой взгляд ремикейд мне мало помогает, просил разъяснить почему так. Два месяца назад он мне порекомендовал Липсор, чуть раньше трентал...но эти дополнительные средства тоже не подействовали. Говорит, что это индивидуальная реакция моя, предугадать как организм отреагирует на лечение — нельзя заранее, да и что тут скажешь другое? Предложил две вещи — госпитализовать меня на две недели, мол, за это время я тебя «поставлю на ноги», «выйдешь чистым человеком». На просьбу сказать, какими именно методами, лекарствами — отвечает: ну витаминчики поколем, фолиевую кислоту, ещё пару-тройку препаратов. Я не согласился *сразу* ложиться, сказал что работа сдерживает, надо дела завершить, а потом с чистой совестью и отдыхать-лечиться (обострения во время разговора ещё не было), дак профессор немного и обиделся даже, стал рассказывать про разные случаи эффективного применения именно этой схемы лечения двухнедельной, у других пациентов.

Второе предложение — это предложил он мне перейти с ремикейда на хумиру, мотивируя это тем, что у хумиры опыт применения больше чем у ремикейда вообще, и у него в частности. У них в ВМА разработана схема перехода с одного препарата на другой, по его словам, переход таковой оказывается в большинстве случаев эффективным, если не работает ремикейд — хумира как правило помогает. Но у меня загвоздка в том, что на льготе федеральной я именно по ремикейду, а хумиру бесплатно мне не получить, её кажется нет в списке льготных лекарств (это ещё проверить надо). Покупать за деньги — такой вариант пока даже не рассматриваю...

Обещал подумать, говорю что не отказываюсь, но надо крепко подумать, обсудить все моменты возможные. К сожалению, времени долго говорить не было ни у меня, ни у него, поэтому беседу отложили до следующего моего приезда.

Во время обострения, как немного полегше стало, звоню профессору, спрашиваю, остаётся ли в силе предложение о госпитализации. Вот те на — он не помнит будто таких слов... Не стал возражать... Но повторено было предложение перейти на хумиру, договорились обсудить разные моменты лечения дальнейшего.

Завтра рано утром еду на очередную капельницу ремикейда. Пока не решён вопрос с дальнейшим лечением, продолжать эти капельницы надо, кто знает какая дальше будет реакция. Прерывать точно нельзя, потом при возврате к нему могут возникнуть разные неприятные моменты, ремикейд может действовать менее эффективно, я уже писал об этом. Также завтра надо будет обсудить все возможные вопросы относительно хумиры, или другого какого лечения, заикливаться на иммуномодуляторах не стОит.

### **[17 Февраль 2010]**

Вернулся с капельницы, седьмой по счёту.

В ВМА вид мой тех, кто помнит меня с начала лечения, несколько...удивил. Профессора трещины мои и кровавые пятна на майке весьма впечатлили. «Классическое обострение, в тяжёлой форме», сказал. Разговора подробного с ним, однако, не получилось, я профессора, оказалось, вызвал с какого-то там совещания, потом он экзамены принимал...но в сжатом виде то, что надо было узнать, узнал.

По хумиру. Сказать, действительно ли она поможет мне или нет — нельзя (я это знал и так). До тех пор, пока не будет чёткой договорённости на получение хумиры — необходимо продолжать капать ремикейд (это я тоже знал раньше). Но — со слов профессора бесплатно получить хумиру можно только тем, у кого

псориаз+артрит, следовательно шанс у меня есть...если я решу переходить на новый препарат. Переход с ремикейда на хумиру должен пройти безболезненно, поскольку это лекарства одной группы. На мой вопрос, возможен ли переход обратно на ремикейд, если хумира мне совсем не поможет либо попросту не подойдёт, ответ — да, вторичный переход возможен, такие прецеденты уже были, и по идее вызвать побочную какую-нибудь реакцию не должен (с оговоркой — никто заранее не может предугадать реакцию индивидуального организма в той или другой ситуации). Предложил мне такой вариант, *строго на моё усмотрение*, — в перерыве между двумя капельницами сделать два укола хумиры (купить самому, если есть возможность, а колоть будут в ВМА же)), и подождать месяц, посмотреть на реакцию и если она будет благоприятной, то тогда и можно будет решать вопрос — стоит ли совсем переходить на новый препарат, на хумиру. На вопрос — не будет ли чего из-за передозировки таких сильнодействующих препаратов, ответ — это маловероятно. Решение — за мной.

О возможности госпитализации на две недели — опять же — *решение за мной* и в случае, если я сочту это необходимым — меня госпитализуют (при наличии мест). Но — на мне хотел профессор испытать фототерапию — при моём обострении она запрещена...остаются витаминные уколы, фолиевая кислота, возможно тиосульфат, и гормональные мази, без них снять обострение никак (почти согласен). В любом случае надо сначала заживить кровоточащие трещины, они тормозят лечение собственно псориаза. Кстати, профессор велит выбросить мазь Бепантен, из-за того, что она будто обостряет псор, трещины и правда зарастают, а на псор действует плохо. Что-то не заметил я такого...Посоветовал заменить бепантен тем же липсором...который (несмотря на то, что он мне первоначально понравился) не проявил себя ожидаемым образом, и даже у меня есть подозрения, что он (липсор) является одним из провокаторов сегодняшнего обострения. На эти подозрения ответ был — это крайне маловероятно, таковых случаев в практике выявлено очень мало... Продолжать липсор желания нет у меня, попросил назвать что-либо другое — ну тогда масло оливковое и особенно облепиховое — именно вмазывать его в трещины, для скорейшего заживления. Можно попробовать одну ногу, например мазать бепантеном, другую облепиховым маслом и сравнить результат.

Итак — снова лечение надо продолжать » на своё усмотрение». Первая задача разделяется надвое — одновременно долечивание, заживление трещин, и увлажнение кожи, смягчение корки, буду экспериментировать. Пока трещины не заживут, псориаз подождёт...да ещё надеюсь что капельница была сделана не зря.

#### [22 Февраль 2010]

Ну что, вроде как процесс пошёл?

Эритродермия моя несколько побледнела, розовая вместо красной, шелушение уменьшилось до обычных своих величин, кожа перестала сохнуть с такой скоростью как раньше, вообще чувствую себя лучше, чем например 10 дней назад, кожа не лопается больше, объём движений постепенно восстанавливается. Но трещины ещё не все заросли, саднят и заживают гораздо медленнее обычного...если б не трещины эти болючие, то и считал бы, что дела нормально идут.

#### [17 Апрель 2010]

В понедельник была очередная капельница ремикейда. Прошло всё в штатном порядке, без эксцессов, в привычном скучном уже режиме. Анализ крови нормальные, антител к ремикейду в очередной раз не обнаружено, значит, препарат должен работать. Да он вроде и работает, по наблюдениям за неделю — кожу стягивает меньше, шелушения тоже поменьше, корки как таковой нет, есть толстая «плёнка» на самых проблемных местах, трещинки малые зарастают..., а что дальше будет — увидим.

Из минусов то, что не удалось поговорить ни с кем из старших врачей или с профессором, только с врачом-ординатором, но она только учится ещё, и на мои каверзные вопросы ответа не знает. Ну да ладно, не последний раз в Питере, будет ещё возможность врачей озадачить, даже и в апреле.

Собственно, у меня два вопроса, на которые сам не могу внятно ответить, это сильно увеличенные

лимфоузлы, много сильнее чем в прошлом году, и не знаю что с этим делать. При эритродермии увеличенные лимфоузлы — почти норма, но всё же...

Другой вопрос — это многомесячное уже наблюдение — примерно за 10 дней-за 2 недели до новой очередной капельницы состояние кожи несколько ухудшается, иногда и достаточно сильно, кожа стягивается, теряет эластичность, трескается иногда(зимой прошедшей, осенью не трескалось), шелушения больше, иногда корочка на проблемных местах появляется либо утолщается, и тд. После капельницы постепенно всё возвращается обратно в своё обычное состояние, наступает некоторое улучшение. Учитывая, что прохожу терапию ремикейдом уже год скоро, предполагаю, что связано это повторяющееся временное ухудшение состояния с падением концентрации препарата в крови к концу стандартного 2ух месячного срока ... но это только моё предположение и надо советоваться с врачами по этому вопросу, и обговаривать, что делать или наоборот, не делать.

### [26 Август 2010]

Ну что ж, прошла неделя после капельницы, какие будут наблюдения?Ремикейд работает и это точно. Псориаз резко побледнел, шелушения стало много меньше, суставы тоже болят меньше. Результат тем более заметен, что голени и руки, ДО капельницы пребывавшие в плохом состоянии и своим видом впечатлившие лечащего врача, ПОСЛЕ капельницы постепенно приходят в своё «обычное» состояние и хочется надеяться, что процесс на этом не остановится. На морде лица то же самое — если раньше нарочно не брился и ходил заросший до ушей (и псор меньше заметен, да и попросту бриться больно было, зачем лишний раз кожу травмировать), то сейчас вооружённой рукой оскорбил своё мужское достоинство и сразу помолодел на несколько лет.

Тем кто меня неправильно понял, меланхолично напоминаю, что главное достоинство мужчины — *это его борода*.

Последняя это капельница или нет — пока в точности не могу сказать. Есть сильное желание отказаться от ремикейда совсем, глядя на процесс в общем, следует признать, что для меня эффект от данного препарата маленький и временный, а хочется всё-таки большего, как прошлым летом ходил почти чистый. Вопрос в том, что было бы, если б я вообще не принимал бы ремикейд, может было бы ещё хуже чем сейчас? Трудно сказать.

Поговорить с профессором не получилось, он в отпуске, в сентябре приедет, созвонюсь и после разговора с ним и буду принимать решение, что делать дальше, отказаться насовсем от ремикейда, перейди ли на другой иммуномодулятор, или вообще что-нить другое; но что-то мне подсказывает, что я заранее знаю, что он мне скажет (судя по прошлым разговорам) ...ну да ладно, поживём — увидим.

### [08 Октябрь 2010]

В конце сентября после перенесённого вирусного заболевания, возможно, как следствие его, артрит мой ухудшился; например отекали ступня левая и пальцы и правый голеностоп. Отеки снимал традиционным для себя способом — простыми ваннами с горячей (выше средней температуры) водой; но ванны были продолжительными, не менее 2 часов и конечно вода доливалась горячая. Сейчас не отекает, разве что после длительного напряжения, если целый день ходить, тогда снова — в ванну.

Но вообще отёки — ерунда, больше донимает постоянная боль в левой плюсне и пальцах, правая пятка, из-за этого шкандыбаю на обе ноги сразу. Побаливает спина, а больше всего — шея и основание черепа, шея ограничена в движениях; в горизонтальном положении голову держать трудно, боль значительно возрастает, от этого не высыпаюсь и как следствие устаю быстрее.

Если с ногами, со спиной — привычно и знаю что делать, чтоб быстро привести их в относительную «норму», то с шеей — затруднения, например в горячую ванну её не положишь же. Пока не придумал чего-то, что кардинально изменило бы ситуацию с шеей.

Дней через 10, как договорюсь в ВМА, очередная капельница ремикейда.

**[02 Февраль 2011]**

Ездил на капельницу ремикейда очередную , и тут новости: у меня новый лечащий врач, новый ординатор ведущий, новые правила.

Раньше можно было приехать, рано утром сдать необходимые анализы, днём прокапаться, вечером уехать; теперь нет, сдай анализы и только после полной готовности результатов их тебе скажут, можно ли ставить капельницу или нельзя (в скобках необходимо заметить, что именно такой порядок и должен быть при применении ремикейда, но когда я в начале лечения предложил такой вариант, мне сказали что это необязательно).

Ну вот я созваниваюсь заранее, приезжаю на следующей неделе , оплачиваю проживание, анализы и через полдня узнаю о нововведениях, о том что капельницу необходимо отложить и тд. Выражаю своё неудовольствие тем фактом, что меня вовремя не поставили в известность, хотя возможность к тому была , ведь созванивался заранее со старым лечащим врачом, с начальством, почему не предупредили? ; для чего же надо было и ехать с другого города, тратить время, деньги — для того только, чтоб узнать то, что узнал? (А и возмущаться бессмысленно, новые ординаторы меня видят в первый раз и ни в чём передо мной не виноваты). Ну ладно, дождался на следующий день нового лечащего врача, он мне и рассказал о новых правилах, о семинаре по антицитокиновой терапии для петербургских врачей, на котором потребовали неукоснительного выполнения общепринятой схемы применения биологических препаратов и тд. Ждать несколько дней мне неохота, говорю доктору : мол, со следующей капельницы так и сделаем, а сейчас, раз я уже у вас в клинике, давайте сделаем капельницу по-старому, не дожидаясь результатов анализа. Отказывается, говорит что он юридически ответственен за результат и если вдруг что пойдёт не так , спрашивать с него будут строго. Понимаю, что он вообще-то прав, но ... в голове всё вопрос вертелся, не стал при ординаторах задавать (может и зря?) — а что же до сих пор за почти полных два года никто в ВМА на озадачился этими юридическими тонкостями? А случись что со мной, кто бы отвечал, с кого бы спрашивали?

Пошёл к профессору, он глядя на моё состояние стал настойчиво советовать мне мазаться ... Элокомом, убеждая меня что он настолько безопасный, что даже 1,5-годовалым детям его назначают. Аха, щас, для того от гормонов ушёл, чтоб к ним снова вернуться.

Уехал, через день созваниваюсь — анализы для капельницы благоприятные, противопоказаний нет (кто бы сомневался). Есть показания — количество лейкоцитов и CD4 много выше нормы, количество T-регуляторных лимфоцитов сильно завышено; что говорит о ярко выраженном артритическом (воспалительном) процессе (суставы и правда беспокоили больше чем обычно).

Ну что ж, приезжаю заново на капельницу (27 января), она прошла вполне буднично, разве что длилась 6 ч. вместо привычных 3-4ч. Также взяли пункцию, кусочек кожи вырезали для своих исследований, посмотрим что из этого выйдет.

Вообще новый врач по первому общению производит благоприятное впечатление, от вопросов не уходит и не отсылает к другим за ответами, как сложится далее — увидим. Удивил меня он тем, что сказал, **будто у меня НЕ эритродермия**, что это ...бляшечная форма псориаза, просто бляшка разрослась на всё тело; в доказательство стал показывать фотки, или на ступнях у меня отдельные бляшки, которые выше сливаются сплошняком; говорит также что эритродермия (и пустулёзная форма) вообще не являются показаниями к применению ремикейда. На мой вопрос что как же мне ранее ставили диагноз, отвечает: неправильно ставили. Так и не понял я разницы между своим состоянием и эритродермией, запутался, надо будет ещё на эту тему информацию покопать.

Ввиду активного артритического процесса врач настойчиво рекомендует капельницы **раз в 6 недель** (а не раз в 8 недель как ранее), теперь надо напрягать свои мед. и бюрократические учреждения, чтоб препарат на следующие полгода выдавали бы по новой схеме.

### [22 Апрель 2011]

Вернулся во вторник с очередной капельницы ремикейда, лечение продолжается

По мнению лечащего врача, состояние моё значительно лучше, чем в январе. Может быть и так, я сам значительных улучшений не наблюдаю, хотя вероятно я и пригляделся просто, ведь каждый день себя любимого вижу. Врач считает, что резкое побледнение высыпаний — это уже успех...а я вижу, что в период между последними капельницами в марте и сейчас, — с рук сначала почти всё сошло, а потом вернулось обратно; да и суставы дают о себе знать. Врач лечащий в который раз уже сказал, что от метотрексата (назначенного мне ранее другим врачом), следует отказаться, по его мнению риски от метотрексата намного превышают его пользу; не отменяет сразу сейчас только из-за скрюченных на ногах пальцев, но мол как только ситуация с ними стабилизируется — МТХ следует выкинуть.

Опять взяли биопсию кожи, на этот раз с руки. Посмотрим что дальше будет

А вот по приезде домой случилось небольшое ЧП, ранее подобного не было. Ночью уже вдруг ни с того ни с сего заболела левая рука, плечевой (плечелопаточный) сустав, сначала несильно, а к утру много больше; боль была настолько сильная, что буквально парализовала движения рукой, да ещё и правый сустав также стал побаливать. Плюс непонятная слабость в руке (левой), в пальцах, кулак в полную силу было не сжать, чайник двухлитровый не поднять. Плюс лёгкая тошнота. Что могло быть? Думал к врачу пойти, рентген что ли сделать для начала...но поскольку ночью спал плохо, утром как заснул, так и проспал часы приёма проснулся уже после обеда. А потом боль несколько утихла, а потом ещё в ванной повалялся горячей и боль ещё утихла, и настолько, что желание немедленно бежать в поликлинику куда-то исчезло. Сейчас рука ещё побаливает, объём движений ещё не восстановился полностью, да и просто берегу от резких движений; посмотрим что дальше будет.

### [03 Июнь 2011]

Не очень хорошая новость.

Вовремя не выдали очередную порцию ремикейда, капельница откладывается на неопределённое время. Говорят препарата нет на складе в городе, не прислали ещё из Питера. В принципе это несмертельно, попробую в понедельник что-нить придумать.

Состояние в последний месяц не очень то же. В апреле писал о небольших проблемах с рукой; после этого попал под дождик, простыл, пару недель или больше ходил сначала с большим горлом, потом с сопливым носом. Вероятно, простуда спровоцировала приступ артритных болей, несильный, но и не то чтобы слабый; сначала ломило спину, потом опять левую руку как месяц назад. Сейчас боли снизились заметно, но ещё дают о себе знать.

### [24 Июнь 2011]

Препарат всё ещё не выдали.

Задержка капельницы составляет уже 3 недели. Это несмертельно, но всё же.

В чём именно причина такой задержки — непонятно. Сначала мне в аптеке и на головном складе отвечали, что ремикейда в городе нет; и это действительно так, потому что ремикейд к нам поступает из Петербурга, а в Петербурге его также какое-то длительное время не было, в частности в ВМА капельницы своих плановых больных были вынуждены переносить на неопределённый срок. Поскольку такая ситуация мало доступна моему разуму (я наивно полагал, что помощь больным, находящимся на федеральной льготе, выделяется адресно и коль скоро все разрешающие инстанции пройдены не по одному разу, нужные печати стоят, графики согласованы и тд., — чиновники обязаны обеспечить помощь лекарствами точно в срок и в соответствии с графиком), — то я стал названивать по известным мне телефонам в попытке выяснить, что не так и почему система дала такой сбой. Наткнулся на интересную вещь — телефоны чиновников либо заняты, либо сбрасывают звонки, либо попросту никто не берёт трубку. Телефон чиновницы, с которой я обычно решал подобные вопросы — молчит. Ладно, дошёл до её кабинета ножками, благо погода прекрасная и 15ти-минутная прогулка мне в удовольствие; и выясняю, что этот

отдел Комитета по здравоохранению переехал и новые хозяева не знают где их искать. Нахожу на сайте областного правительства ещё несколько телефонов, прямо или косвенно касающихся вопросов распределения льготных лекарств — отвечают, что у них произошла *централизация*, что они больше не компетентны решать подобные вопросы и предлагают позвонить на другой номер (это телефон Председателя Комитета по здравоохранению и двух его замов). Через два дня на третий (традиционно — занято, сбрасывают звонки, не берут трубку) наконец дозваниваюсь. Кто именно взял трубку, не догадался спросить, чиновница, едва услышав слова «льготные лекарства» и «ремикейд», сказала что я должен обратиться к лечащему врачу, лечащий врач даст мне направление к главному специалисту области, я должен записаться к нему на приём, главный специалист меня осмотрит и *если* он сочтёт, что ремикейд мне *действительно* нужен, — он напишет своё заключение и *только* после этого в Комитете будут изыскивать возможность выделить средства для моего лечения. Не стану утомлять пересказом последующего длинного разговора (это отдельная тема для пафосного памфлета) — чиновницу не интересовали конкретные детали конкретного случая (в т.ч. что у меня *уже* есть все необходимые разрешения-печати-согласования), ну а меня не интересует, когда меня отпинают, не дав себе труда даже просто выслушать. Разговор закончился тем же, чем и начался.

Выжидаю пару дней, и звоню снова, в надежде попасть на более вменяемого собеседника. Аха, вроде голос другой; объясняю ситуацию. Теперь отвечают, что бюджетные средства, отпущенные на закупку ремикейда, — перерасходованы. Со слов новой чиновницы, средства перерасходованы потому, что, цитирую: *«Врачи понавыписывали больным ремикейда столько, что бюджет не справляется с нагрузкой»*. Итог разговора — мне предложено найти какую-нибудь другую замену ремикейду или ждать, когда из Москвы поступят средства. При этом, как я догадываюсь, без всякой гарантии, что и при наличии средств препарат до меня дойдёт.

Очень мне понравилось это *«врачи понавыписывали...»* Плюс мне неясно, каким образом средства, выделяемые из *Федерального* бюджета адресно под конкретные нужды конкретного больного, можно *перерасходовать*. Точно я чего-то не понимаю в этой системе.

Рассказал эту всю ситуацию в ВМА, попробуют через своих поставщиков достать для меня препарат; может что и выйдет у них.

По текущему состоянию.

Небольшое ухудшение на коже, выражающееся в большем покраснении и увеличении отмерших частиц кожи. С чем именно связано, не знаю; не беспокоит, просто отмечаю что есть.

Суставы-косточки на данный момент (последние 2 недели) беспокоят сильно. Поясница + грудной отдел позвоночника + шейный + затылок + грудина + рёбра + плечи + ключицы + пальцы на ногах + пара суставов лев. руки. Плюс достаточно сильно стал болеть оперированный когда-то лев. т/б сустав, щёлкает, и вообще ведёт себя неприлично. Сильная скованность по утрам (либо после продолжительного покоя), частые схватывающие/обездвиживающие боли, от которых бывает трудно заснуть, да и вообще бывает трудно ходить-двигаться.

По совету лечащего врача пил немисил, он помогает хорошо, снимает болевой синдром и спустя малое время после приёма позволяет чувствовать себя почти нормально. Почти — потому что на оперированный больной сустав, на ключицу и шею он действует слабо. Без немисила становлюсь никакой (был перерыв 2 дня, смотрел что получится), придётся его попить ещё какое-то время + омега-3 или венгер для «прикрытия» ЖКТ, тк долго немисил пить без перерыва нельзя. Пью кстати не чётко по инструкции (2 пакетика в день), а по необходимости, часто один пакетик в сутки.

Также врач советует на время, пока не получу ремикейд, — лечь в КВД и поколоть метотрексат в/венно. Тут уж нет, не согласен, буду сопротивляться сколько смогу и попытаюсь обойтись совсем без таких уколов. Пытаюсь найти что-нить ещё от артрита, но вариантов мало, увы....

### [13 Июль 2011]

Препарат не выдали.

Правила выдачи-получения льготных лекарств изменены, инвалиды-льготники об этих изменениях вовремя не предупреждены (мой пример показателен). По новым требованиям я должен у терапевта (или лечащего врача) брать направление к городскому ревматологу, а у гор. ревматолога взять направление к консультирующему обл. Комитет по Здравоохранению Главному областному специалисту-ревматологу, каковой и даёт (либо НЕ даёт) добро на выдачу ремикейда. Все старые разрешения-согласования, полученные (точнее, продлённые) ранее, всего-то три месяца назад — теперь недействительны; как мне сказали в обл. Комитете по Здравоохранению, — *«Раньше было раньше, а сейчас — сейчас»*.

ОК. Иду в понедельник записываться к ревматологу — она на больничном предположительно до конца месяца, м.б. выйдет на работу раньше. Пробую записаться к Главному областному специалисту-ревматологу напрямую — он в отпуске до середины августа.

Так что всё откладывается минимум на месяц.

### [26 Июль 2011]

Севодня первый раз в этом году сел на велосипед и устроил экстремальную проверку суставам и коже, ездил-ходил в общей сложности 5 часов с перерывом на обед. Результат: на стоянке у поликлиники, пока в очереди стоял, — спёрли с велосипеда спидометр.

Если завтра ничего не потрескается (кожа) и суставы будут вести себя нормально, наверное можно будет считать, что обострение идёт на спад.

Записался на пятницу к ревматологу (точнее успел взять последний номерок на эту неделю), посмотрим что скажет. Видела бы она меня месяц назад, когда обострение было ярко выражено.

Ходил вчера к ревматологу. Без возражений выписала мне направление к гл. областному специалисту (дающему разрешение на получение льготных иммуномодуляторов), дав заключение в духе «пациенту показана терапия биологическими препаратами». А могла и не давать, как три года назад, когда я к ней обратился впервые с такой просьбой; так что с этой стороны всё нормально.

В остальном разговор с ней меня ....удручил. Намекнула, что я сам виноват в своих недавних обострениях, потому что не желаю принимать метотрексат в терапевтических дозах. Терапевтические дозы в моём случае это от 15-20 мг в неделю. На мой вопрос, а зачем тогда нужен ремикейд, если метотрексат в таких дозах вполне способен бороться с артритом самостоятельно, — ответила, что *ремикейд это всего лишь противовоспалительный препарат, а метотрексат как БМП борется с болезнью на клеточном уровне и поэтому он жизненно необходим*. После этого я решил воздержаться от дальнейших расспросов.

### [28 Август 2012]

Походив по кабинетам, от и.о. главврача одной поликлиники до главного ревматолога области, выяснилось, что бумаг, подтверждающих двухгодичную выдачу мне препаратов по федеральной льготе — попросту нет. После поднятия архивов в цифровом виде — и в никаких дублирующих списках Рэдмен тоже не значится. Выписанные рецепты на ремикейд, многочисленные записи в карточке, многочисленные зафиксированные визиты к профильным врачам и т.д. — силы не имеют. Гл. облревматологом (тем самым, от кого зависит выдача льготы) было мне предложено самому найти эти бумаги, спрашивать в поликлинике, в КВД, и тогда он будет рассматривать вопрос — не подпишет/одобрит выдачу льготы, а только *будет рассматривать вопрос* — а без них он не имеет права.

И.о. главврача поликлиники, где я получал ремикейд, попыталась в моём присутствии наехать (по телефону) на председателя облкомитета по здравоохранению. Разговор начался с угрозного: «У меня что, пациент помирать должен без ремикейда?» — а закончился... см. телефонный разговор Швондера с Пётром Александровичем. После чего и.о. главврача устало посоветовала мне обращаться в прокуратуру, т.к. все мыслимые варианты уже испробованы.

В прокуратуру обращаться я не стал.



Так прошли остаток лета, начало осени, и однажды я увидел у нас же на форуме объявление о наборе пациентов для локального исследования по хумире. Созвонился с клиникой, съездил на смотрины, сдал анализы. Подошёл, взяли. С середины октября до Нового Года лечился хумирой. Результат был хороший, понравился и врачам, и мне. Ушло чуть больше половины того, что было на коже, и по суставам облегчение было значительное, почти не беспокоило. Я писал об этом где-то в профильных темах.

Но всё хорошее когда-нибудь кончается. Простудился и поболел сначала в феврале, потом в апреле (кажется) — и начался медленный регресс обратно. Там, где оставались пигментные пятна, псориаз постепенно зарос снова. Примечательно, что где кожа очистилась совсем — там псориаза почти нет; где очистилась не до конца, где были пигментные пятна — там псориаз сейчас есть.

В начале лета (нынешнего) было обострение и на коже и ПА. Всякое бывало, и лошадок вспоминал тоже. А, вот ещё что. Моего лечащего врача из ВМА вся эта история с невыдачей препарата и прикрытием льготы сильно возмутила, он обещал что-нибудь сделать. И сделал. Через своих друзей в ... забыл как организация называется, в общем, Питерская организация, которая ввозит ремикейд в Россию, — добился, чтобы препарат адресно поставлялся бы в мой город под конкретные нужды конкретного пациента Рэдмена. Но... но к тому времени я уже лечился хумирой.

Какой бы негатив ни писали про врачей-дерматологов, я буду упрямо повторять, что среди них много, очень много хороших и добрых людей. Надо просто оглянуться вокруг.

### Часть 3-я. Лечение тофацитинибом

#### [28 Август 2012]

Пока хумирой лечился, в той же клинике (ФГУ «ГНЦДК», Москва, Короленко 3/6, там где ЦНИКВИ было), типа «под большим секретом» рассказали мне о предстоящих испытаниях тофацитиниба. Ну там то-сё, прочее десятое... наконец исследованиям дали старт и меня пригласили на скрининг. По результатам одного меня признали годным к военной слу... ой, к исследованиям.

После довольно-таки серьёзных раздумий и сомнений дал согласие на участие в них.

Полностью это называется «Многоцентровое, рандомизированное, двойное слепое, плацебо-контролируемое исследование III фазы в параллельных группах по изучению эффективности и безопасности двух пероральных доз СР-690,550 и одной дозы этанерцепта для подкожного введения у пациентов с хроническим бляшечным псориазом средней и тяжёлой степени заболевания».

Это то же самое исследование, о котором д-р Соловьёв говорил в своей теме, только в другом мед. учреждении.

В исследовании участвуют прим. 1100 человек. Исследование проходит в 130 мед. учреждениях в 23 странах мира. В ФГУ «ГНЦДК» 11 пациентов вместе со мной.

Все пациенты разделены на четыре группы. 30% шанс попасть в группу СР-690,550 с дозой 5 мг, 30% шанс попасть в группу СР-690,550 с дозой 10 мг, 30% шанс попасть в группу получающих этанерцепт (энбрел), 10% шанс попасть в группу плацебо.

Выдали мне две баночки с беленькими таблеточками, коробочку со шприцами с ... не знаю с чем. Теперь каждый день утром и вечером по расписанию принимать таблетки, два раза в неделю сам себе делать уколы. Чуть было не сказал — гонять неизвестную дурь по вене, но лучше не надо, вдруг сюда заглянут эмиссары из цензурного комитета, они вряд ли шутки понимают.

Все участники застрахованы на ухудшение здоровья. При ухудшении здоровья, не повлекшем установление инвалидности, размер страховых выплат определён в 300 тыс. руб, при установлении инвалидности III гр. — 500 тыс. руб, при установлении инвалидности II — I гр. 1 млн. и 1,5 млн. руб. соответственно. В случае смерти застрахованного лица его утешат 2 млн. руб. Оптимистично, но получать страховку как-то не очень сильно тянет. Интересно, почему.

Поизучав полис и договор, прихожу к выводу, что составляли его ловкие пройдохи. Среди

*выгодоприобретателей* в случае причинения вреда жизни застрахованному лицу — самого застрахованного лица не числится. *Выгодоприобретателем* будут члены семьи умершего застрахованного лица, граждане, на чьем иждивении он находился/находится, граждане понёвшие расходы на погребение — но застрахованного лица, пациента, в списке нет. Что тоже внушает оптимизм. Будем беречься от вреда, несовместимого с жизнью, договор обязывает. Не мне, дак и никому.

На самом деле я понимаю, что сарказм возможно не очень уместен, но составлены бумаги в таких деревянных фразах, что удержаться очень трудно.

Плюс о том, что американская сторона (да и наши врачи тоже) совершенно не представляют, что больному надо пройти семь кругов ада, чтобы просто получить инвалидность — можно и не упоминать. А ведь при неблагоприятном стечении обстоятельств, после установления инвалидности надо ещё доказать, что инвалидность получена именно в ходе конкретного исследования — и только тогда ты получишь право на страховые выплаты. Едва ли составители знакомы с нашими реалиями, а если знакомы, то... я лучше сменю тему, чтобы не печатать много нехороших букв.

Вообще мне нельзя участвовать в таких исследованиях, таких как я гнать в шею надо. Едва получив свои таблетки, баночки я тут же при враче изучил вдоль и поперёк, не забыв заглянуть внутрь — ну вдруг вражеские загнивающие буржуазы туда гвозди подсыпали чтоб пролетариат отравить? — и выцепив глазом надпись CP-690,550/плацебо 5 мг, — сразу понял, что из группы CP-690,550 с дозой 10 мг меня можно вычеркнуть.

Гвоздей не обнаружил, из чего сделал вывод, что заокеанские буржуазы стали ещё гнилее и коварнее, чем раньше. Зато там обнаружались подозрительные маленькие пластмассовые капсулы. Говорят это специальный такой сорбент чтоб таблетки не отсырели, но я же точно знаю, что бесплатный сыр бывает только в мышеловках. А когда врач сказала, что баночки я обязан привозить на каждый визит в клинику и специальный медработник будет таблетки в баночке *пересчитывать* — я окончательно утвердился в мысли, что без вражеских происков дело не обошлось. Вот доем до капсул и обязательно посмотрю что там внутри.

Кстати про деревянные фразы ещё раз. Давали заполнить опросник (и каждый приезд потом ещё заполнять), там много всякоразных вопросов, показывающих заботу врачей-исследователей о тебе. Я глянул — сразу вспомнил Задорного с его «тупыми американцами». Сами вопросы, построение фраз, предложений, речевые обороты, политкорректность и тд — всё говорит о том, что опросник рассчитан на тупых американцев; и вопросы действительно *тупые*. Настолько тупые, что я на многие без подсказки врача не смог ответить и всерьёз забеспокоился о своём IQ.

Дневник пациента выдали, его обязательно заполнять надо, в нужных графах ставить крестики и галочки и записывать время приёма таблеток. Всё это сделано для того, как я понимаю, чтоб больной проникнулся бы значимостью совершаемых действий, прочувствовал бы важность момента и преисполнился бы гордости за свой героический поступок — глотание таблеток по расписанию. И заодно бы понял, что глотание не просто так, а помощи всем псоритянам всея Земли для — цель очень благородная.

Вот сегодня как раз неделя от запуска программы. Утреннюю порцию своей благородной миссии уже выпил — мел мелом, после обеда укол делать.

### **[06 Сентябрь 2012]**

Вернулся с планового визита по ходу исследований-испытаний, показался-отчитался за текущее состояние, взял новую порцию выпавших мне исследуемых препаратов на следующие две недели.

Похвастаться пока нечем. Где-то убавилось, где-то прибавилось. Врачи говорят что «ой как хорошо, побледнело»; я более скептичен и полагаю, что 2 недели слишком маленький срок, чтобы появилось более-менее серьёзные изменения. Соглашаются, да, мол, надо наблюдать дальше, но всё будет хорошо. Ну понятно, что никому, ни им, ни мне, плохого результата не нужно.

Оставшиеся в баночках таблетки действительно пересчитывали. Зачем, непонятно; ведь захоти я их

обмануть, я попросту выкидывал бы нужное количество таблеток, чтобы цифры сошлись — но, возможно, «тупые» американские составители инструкций скреативить такое развитие событий не в состоянии. А если всё построено на взаимном доверии, как утверждается — то зачем и считать? особенно учитывая, что каждая съеденная таблетка запротоколирована.

Поругали за то, что из 28 приёмов таблеток было 2 пропуска, наказали не забывать и есть таблетки вовремя.

### **[19 Сентябрь 2012]**

Вернулся с планового визита-осмотра.

Как и в прошлый раз, врачи говорят, что «какой хороший результат» (на коже), и на мою скептическую физиономию понимающе улыбаются. Разумеется, им со стороны наверное виднее, но сам я каких-то больших подвижек не замечаю.

«Качели» — чуть лучше, чуть хуже.

Объективно — суставы болят меньше, чем до начала испытаний, однако сказать с уверенностью, что тут помогли именно новые таблетки/уколы не могу, т.к. физ. активность снизилась, ограничиваю себя в нагрузках. А после целодневного пребывания на ногах, хождений-поездки по Москве например — могут болеть и сильнее.

Спрашивали, каковы впечатления от всех трёх препаратов, мною испробованных — положение тут интересное. За одинаковый промежуток времени — месяц с начала терапии — на первое место по произведённому действию поставлю хумиру, потом ремикейд и нынешнее исследование на последнем месте; плюс пока неизвестно, настоящий препарат у меня или плацебо.

Надо смотреть-сравнивать после завершения первой стадии исследования, когда дадут настоящий препарат, и мне даже интересно, будет ли рОзниться действие или нет, и если будет, то насколько.

Месяц со старта прошёл, полёт нормальный, наблюдения продолжаются.

### **[18 Октябрь 2012]**

Прошло два месяца с начала испытаний/исследований. Впереди ещё месяц.

Промежуточный результат: с начала программы состояние кожных проявлений псориаза ухудшилось.

Высыпания по площади увеличились, шелушения несколько больше чем было, пигментация наверное на том же уровне, хотя врачи говорят что «бледнее», кожа сохнет больше/быстрее и сильнее прежнего. По краям пятен агрессивный ареол, захватывает новые сантиметры. Впрочем, картина типичного обострения, хоть и медленно выраженного и растянутого во времени.

Суставы когда как, беречься если — то вполне сносно, если заниматься/ходить как обычно — будут болеть и довольно ощутимо. Больше беспокоят шея/затылок, ступни/пальцы ног, иногда спина. Плюс т/б суставы, но это уже немножко другая история, иммуномодуляторы на них не действуют.

Интересно чем закончится программа через месяц. Вроде посередине есть проплешины и в середине пятна окрас менее интенсивный, чем по краям, но загадывать наперёд не будем. После обещают взять меня сразу в продолжение — на долгосрочную программу уже со 100% лекарством, без всяких плацебо. В какую именно группу я попал, неизвестно, и до окончания исследований выяснять не сильно тянет.

Подходили ко мне двое других пациентов из этой же программы, расстроенные что им не помогло ничего, пеняют на группу плацебо. Трое из 10 с ухудшением — это уже о чём-то говорит.

### **[21 Ноябрь 2012]**

Закончился первый этап исследования по тофацитинибу.

Оценивая общие результаты 3,5-месячных испытаний, констатирую — сейчас состояние значительно хуже, чем до начала программы. Площадь поражений сильно увеличилась, корки утолщились, цвет значительно краснее чем обычно, шелушения и соответственно мусора больше, кожа сохнет сильнее, трескается, и чтоб поддерживать её в нормальном состоянии, приходится тратить больше времени, сил, и разных средств

смягчающих. Типичная картина некоторого обострения.

Справедливости ради надо сказать, что появляются проплешины чистой кожи посередине больших пятен, но чаще они зарастают обратно. И по краям пятен — активный воспалительный процесс, с агрессией на чистую ещё кожу.

Врачи в клинике предполагают, что попал я всё-таки в группу плацебо. Только предполагают — т.к. никто из них не знает, в какую именно группу попадает пациент.

Спрашивал — из общего количества пациентов, принимавших участие в программе, есть и с ухудшением, как я, есть и пациенты с улучшением состояния. Статистику, даже и предварительную, отказались назвать, мол, не оценивали ещё. Хотя что там оценивать, общее состояние десятка человек в голове держать несложно, на мой взгляд. Медицинская тайна, ага.

Теперь зовут на второй этап исследования; пока я прохожу автоматически, если анализы в день X будут в норме. Вот на следующей неделе и ехать опять.

На втором этапе будет уже настоящее лекарство. Рассчитан второй этап прим. на 1,5-2 года, подробнее обо всём после визита в клинику узнаю.

### [05 Январь 2013]

Перешёл во вторую стадию исследования. Месяц пью уже настоящее лекарство (тофацитиниб), в дозе 20мг в день, по две таблетки утром и вечером. Параллельно использую на кожу смягчающие средства, масла и кремы, свои традиционные: Джонсонс-Бэби с лавандой, детский крем с ромашкой/д-пантенолом, редко облепиховое масло; также регулярно ванны. Вот под самый Новый Год ездил на плановый осмотр.

Что можно сказать по итогам прошедшего месяца?

Сдвигов в положительную сторону нет, точнее их очень мало. Площадь поражений ещё заметно увеличилась, кожа воспалена и воспаление пока не проходит, обильное шелушение и зуд как в период обострения. Наихудшее состояние на предплечьях/спине/животе, наилучшее на ногах. Если «запустить» себя на 3-4 дня, то и на голове шелушиться будет, и кожа сохнуть-трескаться будет. «Запустить» значит ванны вовремя не принять.

Но — на ногах появляются чистые пятна, чаще они зарастают обратно; суставы болят реально меньше и если не застужать и беречь их, то и всё нормально. Иногда, правда, приходится нимесил выпить, но это редко.

В начале декабря поболел две недели, горло, нос сопливый, так что отсутствие положительных сдвигов связываю с болезнью.

Врачи когда увидели состояние, то первой реакцией было: «надо отменить препарат как неэффективный». Сказал что рано отменять, за месяц сложно добиться устойчивого положительного эффекта, плюс болел и тд. Договорились, что буду пить таблетки ещё два месяца, до следующего планового осмотра, а там видно будет.

### [08 Февраль 2013]

Прошло два месяца с начала лечения тофацитинибом. Впечатления... двоякие.

На коже: ниже пояса — много чистых островков кожи, выше пояса, туловище/руки/голова — потихоньку зарастаю псором и скоро опять зарасту сплошь. Воспалительный процесс по границе поражённой/здоровой кожи очень агрессивный и болючий. Любопытно, что когда отдельные пятна, разрастаясь, сливаются вместе — болеть перестаёт совсем и состояние стабилизируется, просто красная шелушащаяся кожа.

Это плохие моменты.

По суставам: значительное улучшение. Суставы беспокоят настолько мало, что вспоминаю о них только когда перехожу лишнего, поношу тяжёлого и тд. Отдохнёшь-поспишь, и снова о них забываешь на какое-то время.

Это хорошие моменты.

Отмечаю ещё два момента, которые пока никуда не отношу, т.к. не могу сказать, на чей счёт их относить: на счёт ли иммунномодуляторов или просто на зиму либо элементарную жизненную ситуацию. Это сравнительно быстрая утомляемость и некоторая сонливость. Сплю явно больше чем раньше, часов по 10, могу и подольше. Мне это не нравится, но вынужден терпеть. Когда выплюсь, всё ОК.

Виновато ли тут кумулятивное действие иммунномодуляторов или просто сказывается накопленная усталость (год был непростой), я не знаю.

Как бы я сам оценил бы текущее состояние? Опять же, двойко.

Сумма отрицательных моментов перевешивает сумму положительных моментов.

Но и сумма положительных моментов не даёт сказать однозначно, что в моём случае препарат неэффективен.

По графику пить таблетки до конца месяца, потом визит к врачам.

### [02 Март 2013]

Вернулся от врачей с планового осмотра.

Отказался от дальнейшего участия в программе исследований тофацитиниба ввиду отсутствия положительной динамики.

Врачи, когда увидели моё состояние, сказали «Ой!» и согласились, что дальнейшее продолжение программы бесперспективно.

В качестве замены были предложены другие программы-исследования, от которых я вежливо и твёрдо отказался, сказав, что хочу отдохнуть от экспериментов. Тогда мне было обещано стационарное лечение в любой момент, когда я захочу: узкополосная фототерапия + метотрексат. Да, спасибо, буду иметь в виду. Сейчас в планах сколько-то отдохнуть, а потом думаю попытаться получить у себя хумиру.

А там видно будет, что будет.

Тема в форуме — <http://psoranet.org/topic/2896/>

### История форумчанки Муми-мама

#### [май 2012]

Я, наверное, из самых невезучих. Обычно люди годами псориазом болеют, а только потом их артритом накрывает, а я попала в те несчастные 7-20%, у которых псориаза никогда не было, и вдруг сразу ПА по полной программе, чтобы мало не показалось...

Началась вся эта история всего полтора месяца назад, а такое ощущение, что уже годы прошли.

Первая боль в обеих ступнях показалась обычной крепатурой после долгой прогулки по зоопарку на каблуках с 12-килограммовой младшей на руках. Я неделю хромала на работу и обратно, а ступни все распухали, пока однажды утром я просто не смогла встать с постели. Невозможно было наступить на правую ногу, ну вот вообще никак, левая тоже болела. Нашла дома железный ствол от новогодней елочки, и, опираясь на него как на костыль, поехала в травматологию сдаваться. Там меня покатали на инвалидном кресле, сделали рентген, пяточной шпоры не нашли, решили, что это просто воспаление мягких тканей/сухожилий от перенагрузки, вкололи укол, дали таблетки «Итопан» на 2 недели, велели лежать дома, задрать ноги вверх, надевать эластичные носки для ходьбы, и всё пройдет.

Неделю я провалялась дома на больничном, потом у меня была десятидневная заграничная поездка с двумя старшими, которую уже никак нельзя было отменить, я по-прежнему хромала, не могла долго стоять и ходить, и передвигалась с палкой-костылем, несмотря на все эластичные носки. Кое-как на лошадиных дозах Вольтарена (мазь для суставов) с Ибупрофеном я пережила эти 10 дней, но к концу поездки у меня

уже болели не только ноги, но и руки, и спина. Я тогда еще думала, что руки — от костылей, а спина — от неудобного дивана и изменившейся походки...

Но после возвращения меня накрыло полностью. Заболело **ВСЁ** !!! Спина, руки, пальцы, короче, почти все тело. 😞 Я не могла нормально спать, так как любое незаметное движение во сне будило меня болью. Я не могла встать после того как долго посижу в стуле. А уж сползание по частям с кровати с утра — моим врагам такое удовольствие, крики по всему дому разносились... Я открыла для себя, что в простейших вещах типа «надеть брюки» или «расчесать волосы» есть **СТОЛЬКО** незаметных мельчайших движений, о которых мы обычно не задумываемся, и которые давались мне с диким трудом каждое...

Я поняла весь ужас абсолютной беспомощности, когда в поездке сдуру села в узкой ванной, а потом 40 минут пыталась встать из нее. Вес на ноги перенести было нереально больно, опереться руками на края — тоже, и против всего этого протестовала спина. Трубы, чтобы подтянуться, не было, дверь была закрыта изнутри. Наверное, тогда, у меня впервые всплыла мысль, что проще покончить с собою, чем так мучаться всю жизнь...

По возвращению домой сразу поковыляла по врачам, терапевт срочно послал к ревматологу, сдала десятки анализов на все, что только можно (включая волчанку — привет доктору хаузу!), 8 рентгенов всех суставов, получила приговор — псориатический артрит. Сперва врачи колебались между реактивным и псориатическим, но так как через 3 недели после начала этого ужаса появились 2 пятна небольших на коже на тыльной стороне кисти, которые дерматолог признал псориазом (с вероятностью 99%) и нашли сухую полоску за правым ухом (которая мне никогда не мешала), то решили, что ПА. Оказывается, что бывает ПА и без кожных проявлений псориаза до того.

Депрессией тоже накрыло. У меня трое маленьких детей (8, 5 и 1.5 года), как-то ночью самая младшая страшно закричала (ножка застряла между прутьями кровати), я вскочила из-за компа к ней бежать, забыв, что ноги не ходят, и рухнула прямо там. Потом полночи прорыдала на балконе — какая же я мать, что даже прибежать на помощь ребенку не может и на руки взять из кровати без помощи не способна...

Анализы все писать не буду, там целая простыня, и не одна, но СОЭ (который тут часто упоминают) был 52. Сперва назначили таблетки «Аркоксиа» 1 в день по 90 мг (пока разбирались какой точно артрит, а у нее широкий спектр действия). Пила 3 недели, спина прошла, но ногам особо не помогло, все равно ковыляла с палкой. Начали болеть колени, подключились пальцы на другой руке.

От кожных проявлений дали крем «Дайвонекс», он как раз хорошо помог, за 2 недели все с кожи исчезло начисто.

Так как «Аркоксиа» помогла слабо, ее дозу уменьшили до 30 (но оставили — для спины), добавили новую схему — раз в неделю метотрексат, через сутки после приема — фолиева. Но это подействует только через месяц, и при приеме метотрексата нужно будет раз в месяц сдавать кровь на печеночные пробы.

Еще направили на MRI. И пообещали встречу со специальным психологом из ревматоидного отделения больницы, который умеет выводить из депрессии людей с таким диагнозом.

В общем, вот вам история, как в 38 лет за месяц можно превратиться из активного бодрого человека в развалину.

Поговорила с психологом, он порекомендовал к кому обратиться дальше, и, кстати, сказал, что псориаз очень сильно коррелирует с депрессией, и с ней нужно бороться, она очень тормозит излечение. И вообще эта болезнь на душевное состояние пациента отзывается. Так что если сама не смогу побороть стадию принятия, то дадут антидепрессанты.

Пока я неделю отдыхаю от боли — мне вкололи стероиды (Дипроспан), когда совсем туго стало, но предупредили, что это единоразово, и укол будет действовать от недели до полутора. А потом через месяц начнет действовать метотрексат, который выписали вдобавок к Аркоксии. То есть еще пережить 2 недели между ними, и все как-то более-менее наладится, по крайней мере я на это надеюсь...

А укол, действительно, сработал просто чудом, прям как в фильмах о докторе Хаузе — пациент погибает, погибает, потом — опа! — нашли диагноз, дали укол и он через час уже скачет по приемной и медсестричку за попу хватает. 😊 Вот и мне утром вкололи, а вечером я уже без палки смогла пойти, для человека, который месяц корчился, это просто чудо было! Жаль, что действие на днях закончиться должно...

Еще заказала платные консультации у двух самых больших специалистов по ПА в нашей стране, вот никак не выберу, к которому в итоге идти. Есть тетенька, которая вроде именно на псориазе специализируется, и есть ещё дедушка, который ее начальник и вообще самый главный по атритам, но он спец по всем, не только псориазическим (хотя у меня на 100% еще достоверно не установили какой — «предположительно псориазный» по бумагам).

Кстати, пятна на коже, которые появились после начала артрита, и которые дерматолог назвал «99% что это псориаз», таки прошли от «Дайвонекса» за пару недель, кожа снова чистая. А суставы все еще распухшие.

Почему меня так накрыло и где причина — я не знаю, медицина до сих пор еще причин толком не знает. Но я грешу на сильное переутомление и стресс.

У меня была долгая депрессия (месяца полтора) во время последней беременности, и после родов уже ноги начинали побаливать, если долго сидишь, а потом встаешь, но тогда я еще не знала, что так болят суставы и была уверена, что просто ноги устают от моей вечной беготни: трое мелких + рабочий день на полную ставку + кружки у детей после того + домашние дела... Сейчас младшей полтора, стало было полтора года после родов прошло, когда так резко все обострилось. У энерджайзера «завод кончился».

### [октябрь 2012]

Жить с псориазическим артритом оказалось не так страшно и фатально, как мне казалось тогда, когда болело всё тело. 😞

Я за эти полгода прошла все мыслимые и немыслимые проверки и консультации, в чем-то изменила свою жизнь и сейчас (тьфу-тьфу-тьфу!) все хорошо.

Я в ремиссии, сижу на метотрексате (15 мг залпом раз в неделю и на следующий день 1 таблетку фолиевой), кожу мажу «Дайвонексом» (все чисто, ттт!, но у меня и псориаза как такового не было — сразу артрит, а псориаз только потом вылез), в шкафу на всякий случай лежит «Аркоксия» (30 мш), но ее сказали принимать только если вдруг поплохеет и пока не пройдет. А метотрексат постоянно, но может через полгода снизят дозу до 10 мг в неделю.

Вот только волосы сильно начали падать — неизвестно еще: от метотрексата (там есть такая побочка, вот снизят дозу, посмотрю на разницу), от щитовидки (у меня еще и болезнь Хашимото есть) или после родов последних выпадение послеродовое так и не остановилось. Дерматолог прописал «Миноксидил женский» (Minoxil-2), я им 2 раза в день брызгаю голову, ну и еще подстриглась коротко, чтобы удобнее было и волосы падали меньше, вроде помогает. Еще пью витамины «солгатовские» «nail,skin,hair», в них фолиевой нет, а волосам подмога. Но короткая прическа мне очень идет (как оказалось), так что люди даже не знают, что это из-за болезни, просто хвалят стрижку, а я всем говорю, что длинные волосы надоели 😊

В пешие походы я, пожалуй, сейчас еще не пойду, но спокойно хожу в течение дня (и на каблуках, кстати) по работам-кружкам-магазинам и ноги не отваливаются. После долгого сидения или с утра — да, нужно

«расходиться», размять ноги столько-то минут, но в общем и целом самочувствие хорошее, чего и всем участникам форума желаю!

На почве дикой депрессии (когда внезапно накрыло) я сделала то, до чего годами не доходили руки — занялась собой. Так меня тогда переклинило, что вот и все, конец жизни в 39 лет, а я ничего не успела лично для себя, только для семьи, что как только отбросила костыли — сразу кинулась спешить жить... Заказала себе индивидуальный день со стилистом, выкинула 90% своего шкафа, ох, сколько же там было никаких «бабско-мамских» шмоток, поменяла стиль, причёску, брови, цвет, сумки, обувь — короче, стала другим человеком. 😊 Полгода взял весь процесс, не за один день как в «Модном приговоре», но теперь получаю комплименты на каждом шагу. Чего раньше, когда я была здоровой, но замученной мамашей, не бывало годами...

К чему я все это пишу? К тому, что если бы мне вот тогда, 12-го мая, когда я писала первый пост скрюченными больными пальцами, кто-то сказал, что будет в итоге так, как сейчас, я бы ни за что не поверила. А оно вон как обернулось.

Так что в любом самом жутком состоянии стоит искать и что-то хорошее. Все, что нас не убивает, делает нас сильнее...

Рекомендуемая тема форума — [«Принимайте новичка»](#)