

doi: 10.25005/2074-0581-2025-27-3-712-722

ЭВОЛЮЦИЯ ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С РЕДКИМИ АУТОИММУННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ЧЕРЕЗ ФИЛОСОФСКУЮ ПРИЗМУ: ОБЗОР СУЩЕСТВУЮЩЕЙ НАУЧНОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

А.Ю. КУГУШЕВ^{1,2}, А.В. ЛОПАТИН^{3,4}, С. ДАГЕР⁴

¹ Кафедра челюстно-лицевой хирургии и хирургической стоматологии, Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова, Москва, Российская Федерация

² Отделение челюстно-лицевой хирургии, Российская детская клиническая больница, Москва, Российская Федерация

³ Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачёва, Москва, Российская Федерация

⁴ Кафедра челюстно-лицевой хирургии, Российский университет дружбы народов им. Патриса Лумумбы, Москва, Российская Федерация

Из-за отсутствия всесторонних клинических исследований, много редких заболеваний у детей остаются недостаточно изученными и представляют серьёзную угрозу для жизни маленьких пациентов, которые ими страдают. На протяжении многих лет философы и психологи искали пути для снижения психологического воздействия этих недугов на психику детей. Активные поиски привели к разработке различных философских подходов, которые предлагают решения проблем, с которыми сталкиваются такие дети и их семьи.

Широко признано, что иммунные расстройства занимают важное место в спектре заболеваний, и постоянные исследования нацелены на улучшение понимания этих состояний. Среди аутоиммунных заболеваний, которыми также часто болеют дети, можно выделить первичный хронический остеомиелит, рассматривающийся до сих пор как «болезнь, причина которой остаётся неясной». В настоящее время многие страны мира активно участвуют в коллективных инициативах по созданию национальных стратегий, ориентированных на оказание медицинской помощи детям, испытывающим трудности из-за редких заболеваний.

Для проведения данного литературного обзора были использованы ресурсы PubMed, Scopus, Web of Science, eLibrary, Cyberleninka за последние 10 лет. В процессе поиска были использованы следующие ключевые слова: философия, редкие заболевания, история иммунных заболеваний, дети, медицинская помощь, первичный хронический остеомиелит. Система выдала тысячи статей и электронных книг, содержащих эти ключевые слова, из которых были отобраны статьи, опубликованные в рецензируемых и надёжных журналах. Были исключены источники, доступные не полностью, либо из-за их публикации в закрытых журналах, либо потому, что в интернете была представлена только небольшая часть книги.

Ключевые слова: первичный хронический остеомиелит, редкие заболевания, аутоиммунные заболевания, медицинская помощь детям.

Для цитирования: Кугушев АЮ, Лопатин АВ, Дагер С. Эволюция лечения детей с редкими аутоиммунными заболеваниями через философскую призму: обзор существующей научной литературы. *Вестник Авиценны*. 2025;27(3):712-22. <https://doi.org/10.25005/2074-0581-2025-27-3-712-722>

DEVELOPMENT OF APPROACHES TO TREATMENT OF CHILDREN WITH RARE AUTOIMMUNE DISEASES: A PHILOSOPHICAL PERSPECTIVE REVIEW

A.YU. KUGUSHEV^{1,2}, A.B. LOPATIN^{3,4}, S. DAGHER³

¹ Department of Maxillofacial Surgery and Surgical Dentistry, Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russian Federation

² Department of Maxillofacial Surgery, Russian Childrens' Clinical Hospital, Moscow, Russian Federation

³ Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology and Immunology, Moscow, Russian Federation

⁴ Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba, Moscow, Russian Federation

Due to the lack of comprehensive clinical studies, many rare diseases in children remain poorly understood and pose a serious threat to the lives of young patients who suffer from them. For years, philosophers and psychologists have sought ways to alleviate the psychological impact of these illnesses on children. This active search has led to the development of various philosophical approaches that offer solutions to the challenges faced by these children and their families.

It is widely recognized that immune disorders play a significant role in the disease spectrum, and ongoing research aims to enhance the understanding of these conditions. Among the autoimmune diseases that commonly affect children, primary chronic osteomyelitis stands out as a disease of unknown origin. Many countries worldwide are actively engaged in collective initiatives to create national strategies focused on providing medical care to children facing challenges due to rare diseases.

For this literature review, several resources were utilized, including PubMed, Scopus, Web of Science, eLibrary, and Cyberleninka, covering the past decade. The following keywords were used in the search: philosophy, rare diseases, history of immune diseases, children, medical care, and primary chronic osteomyelitis. The search yielded thousands of articles and e-books containing these keywords, from which articles published in peer-reviewed and reputable journals were selected. Sources that were not fully accessible were excluded, either because they were published in closed journals or because only a small portion of the book was available online.

Keywords: Primary chronic osteomyelitis, rare diseases, autoimmune diseases, medical care for children.

For citation: Kugushev AY, Lopatin AV, Dagher S. Evolyutsiya lecheniya detey s redkimi autoimmunnymi zabolevaniyami cherez filosofskuyu prizmu: obzor sushchestvuyushchey nauchnoy literatury [Development of approaches to treatment of children with rare autoimmune diseases: A philosophical perspective review]. *Vestnik Avitsenny [Avicenna Bulletin]*. 2025;27(3):712-22. <https://doi.org/10.25005/2074-0581-2025-27-3-712-722>

ВВЕДЕНИЕ

Благополучие и развитие детей играют ключевую роль для будущих поколений, поэтому крайне важно для максимально-го развития детского потенциала заботиться об их физическом и умственном развитии [1]. Концентрация внимания на благополучии ребёнка представляет собой важный аспект, который способствует обеспечению, как минимум, пятидесятилетнего высокого качества жизни. Кроме того, забота о благополучии и здоровом развитии ребёнка имеет особую значимость для демографического роста [2].

Добросовестная врачебная практика подразумевает её осуществление с уважением и приверженностью профессии, а не руководством исключительно экономической выгодой. Мать Тереза утверждала, что медицину нужно воспринимать не только как призвание, но и как жизненную миссию. В современном медицинском образовании усиленно внедряются гуманитарные и общественные дисциплины, коммуникативные навыки и моральные суждения [3], что отличается от классической медицинской подготовки, зачастую игнорирующей индивидуальные потребности педиатрических пациентов [4].

За последние семьдесят лет заметно изменилась методика решения медицинских проблем у детей с тяжёлыми заболеваниями и состояниями, способными сократить их жизнь. Изначально сопровождающееся пренебрежением, это привело к официальному признанию и развитию педиатрической паллиативной помощи, как отдельной специализации [5].

В связи с множеством заболеваний, касающихся детей, в том числе и редких, таких как аутоиммунные болезни, и из-за недостатка исследований по этим темам, таким детям часто не хватает достаточного научного внимания. Исследования редких заболеваний часто считаются низкоприоритетными, что может быть связано с необходимостью учитывать баланс между субъективностью и объективностью в исследованиях [6]. Согласно философии утилитаризма (основателем которой считается Иеремия Бентам), «Любое человеческое поведение считается моральным, когда оно достигает наибольшего счастья для наибольшего числа людей» [7]. Научные эксперименты неизменно играют ключевую роль в любых исследовательских проектах, а сама концепция теории эксперимента вызывает интерес у историков, философов и других учёных.

Таким образом, медицинским работникам и исследователям в этой области необходимо дать новое определение объективности в отношении этического и морального обязательства справедливо продвигать науку. Конечная цель – создать знания, заслуживающие доверия и полезные для детей и их родителей.

Экскурс в историю

До XX века около 33% детей не доживали до 16-летнего возраста. До середины XX века усовершенствования в клинической помощи происходили медленно. Период после второй мировой войны ознаменовался введением медицинских инноваций, таких как антимикробные средства и внутривенное лечение, что значительно повысило выживаемость детей с тя-

INTRODUCTION

The well-being and development of children are crucial for future generations, so it is essential to care for their physical and mental growth to maximize their potential [1]. Focusing on a child's well-being is a crucial factor that helps ensure a high quality of life, at least for fifty years. Additionally, caring for children's well-being and healthy development is significant for demographic growth [2].

Good medical practice is conducted with respect and commitment to the profession, not just for financial gain. Mother Teresa believed that medicine should be seen not only as a calling but also as a life mission. Modern medical education emphasizes the humanities, social sciences, communication skills, and moral judgment [3], which differs from traditional medical training that often overlooks the individual needs of pediatric patients [4].

Over the past seventy years, approaches to solving medical issues in children with serious illnesses and conditions that can shorten their lives have changed drastically. Once neglected, this evolving perspective has led to the formal recognition and development of pediatric palliative care as a specialized field [5].

Because of the wide range of diseases affecting children, including rare conditions such as autoimmune diseases, and the limited research in these areas, these children often do not receive enough scientific attention. Research on rare diseases is frequently considered a low priority, which may be due to the challenge of balancing subjectivity and objectivity in research [6]. According to utilitarian philosophy (founded by Jeremy Bentham), "All human conduct is moral when it achieves the greatest happiness for the greatest number" [7]. Scientific experiments play a vital role in research, and the concept of experimental theory is of interest to historians, philosophers, and scientists alike.

Therefore, health professionals and researchers in this field need to redefine objectivity based on an ethical and moral obligation to promote science fairly and transparently. The ultimate goal is to develop knowledge that is reliable and beneficial for children and their parents.

A journey through history

Before the 20th century, approximately 33% of children did not survive to age 16. Until the mid-20th century, improvements in clinical care progressed slowly. The post-World War II era witnessed the introduction of medical innovations, including antimicrobials and intravenous treatments, which significantly increased the survival rates of children with severe illnesses [8]. However, these advances also extended the dying process, potentially increasing suffering. In 1970, Olmsted observed that children were no longer dying as quickly and mercifully as they had in the past [9]. During the 1950s, when anxiety was a significant concern for physicians caring for terminally ill children, pain was frequently ignored [10]. The discussion of pain in pediatric palliative care was pioneered by psychiatrist Bloom in 1958 after examining a child with extensive burns. Bloom's research uncovered significant suffering among children with severe illnesses.

жёлтыми болезнями [8]. Однако эти достижения также продлили процесс умирания, что могло увеличить страдания. В 1970 году Олмстед отметил, что смерть детей перестала быть быстрой и милосердной, как в прошлом [9]. В 1950-х годах, когда тревога была серьёзной проблемой для врачей, заботящихся о безнадежно больных детях, боль зачастую игнорировалась [10]. Обсуждение боли в педиатрической паллиативной помощи начал психиатр Блум. Это произошло в 1958 году после обследования им ребёнка с обширными ожогами. Исследование Блума выявило значительные страдания детей с тяжёлыми болезнями.

Однако некоторые медики, ухаживающие за критически больными детьми, выразили разочарование, в связи с сопротивлением детей болезненным процедурам. Отмечалось, что эти реакции вызывали недовольство, агрессию и разногласия среди медицинского персонала [11], и это объясняется тем, что было недостаточно исследований, помогающих понять причины такой депрессии и протестов против медицинских процедур.

В 1970-е годы наблюдение за тяжёлобольными детьми перешло от нестандартных методов к углублённым психологическим исследованиям, базирующимся на воспроизводимых научных принципах. Целью этих исследований было лучше понять психологическое состояние детей и найти ответ на важный вопрос, волнующий врачей: осознают ли дети, находящиеся на грани жизни и смерти, своё положение? Как правильно обсуждать с ними диагноз? Должны ли мы использовать защитный подход или быть с ними полностью откровенными? [8]. В литературе упоминается случай, когда письмо 13-летнего ребёнка показало его полное осознание ухудшения здоровья. По мере приближения конца, ребёнок выказывал страх и ощущение одиночества, желая лишь, чтобы кто-то держал его за руку в последние моменты жизни. Это подчёркивает важность передачи мыслей и чувств умирающим людям. Понимание их эмоций критично для оказания должной психологической поддержки [12]. Вспоминаются слова британского педиатра Джона Эпли о том, что врач должен учиться успокаивать пациента и овладевать искусством утешения. Врач должен обладать не просто теоретическими знаниями из книг; он должен уметь строить отношения с ребёнком и его семьёй, оказывать эмоциональную поддержку и осознавать, как много значат не только слова, но и то, как их произносят [2].

В 1979 году Смит и другие учёные предложили свой подход к комплексной помощи детям с онкологическими заболеваниями, подчёркивая необходимость многопрофильной команды для удовлетворения разнообразных потребностей семей пациентов [8]. В то время литература по лечению боли и симптомов у критически больных детей была ограниченной, а рекомендации часто давались в одном абзаце. Подобное понимание и работа в условиях устаревших клинических протоколов стимулировала создание небольших междисциплинарных групп, сосредоточенных на улучшении качества ухода за этой категорией пациентов [10].

Чтобы включить духовный аспект в наши усилия по исцелению, важно объединить наши когнитивные способности (разум), эмоциональные реакции (сердце) и физические действия (тело) с полным осознанием (душа). Когда все четыре аспекта гармонично работают вместе, мы получаем удовлетворение от своей работы и стремимся к достижению целей (рис. 1). Это согласованное выравнивание наполняет наши действия духовной силой, высвобождая значительную целебную энергию. Взаимодействие с пациентами через сострадательные взгляды и нежные прикосновения может оказаться мощным терапевтическим

However, some medical professionals caring for critically ill children expressed frustration with the children's resistance to painful procedures. These reactions often led to resentment, aggression, and discord among the medical staff [11]. They were partly attributed to a lack of research understanding the causes of such depression and protests against medical procedures. In the 1970s, the study of severely ill children shifted from unconventional methods to comprehensive psychological research rooted in reproducible scientific principles. The goal was to understand the psychological state of children better and to answer important questions that concern doctors: Do children who are nearing the end of life understand their situation? How should the diagnosis be discussed with them? Should medical professionals take a defensive approach or be completely honest? [8]. There is a documented case where a letter from a 13-year-old revealed full awareness of his declining health. As death approached, the child expressed fear and loneliness, simply wishing someone would hold his hand during his final moments. This highlights the importance of understanding the thoughts and feelings of individuals as they approach the end of their lives. Recognizing one's emotions is essential for providing proper psychological support [12]. British pediatrician John Epley emphasized that a doctor must learn to soothe patients and master the art of consolation. A physician must possess more than theoretical knowledge from books; they must build relationships with the child and family, offer emotional support, and recognize that words alone are not enough – how they are spoken matters extraordinarily as well [2].

In 1979, Smith and colleagues proposed a comprehensive approach to caring for children with cancer, stressing the importance of a multidisciplinary team to address the diverse needs of families [8]. At that time, literature data on pain and symptom management in critically ill children were scarce, and recommendations were often given in brief statements. This limited understanding and reliance on outdated protocols prompted the formation of small, interdisciplinary teams dedicated to improving the quality of care for this patient group [10].

To incorporate the spiritual dimension into healing, it is vital to integrate our cognitive (mind), emotional (heart), and physical (body) actions with full awareness (soul). When these four aspects harmonize, we experience satisfaction and are motivated to pursue our goals (Fig. 1). This harmony bestows our actions with spiritual energy, unleashing profound healing power. Engaging with patients through compassionate gazes and gentle touch can serve as a powerful therapeutic tool. Maintaining a calm, clear perception of the external environment enables our internal state to radiate positive energy, promoting healing [8].

Therefore, it is evident that spiritual care holds primary importance over physical treatment, as it significantly alleviates pain and suffering. Nonetheless, this does not imply neglecting physical therapy. Since some rare pediatric diseases remain poorly understood due to their scarcity, scientific research must intensify efforts to study and resolve these complex issues.

The ability of organisms to maintain their unique identity, a concept explored by philosophers and scientists since antiquity, is notably observed through Aristotle's hypothesis. He proposed that physical objects, including living beings, are composed of both an underlying material (matter) and a defining principle or essence (form) that gives them their specific identity, even as their physical components change over time. R. Descartes challenged the Aristotelian view by arguing that the short-term identity of mammals and plants does not rely on the stability of an

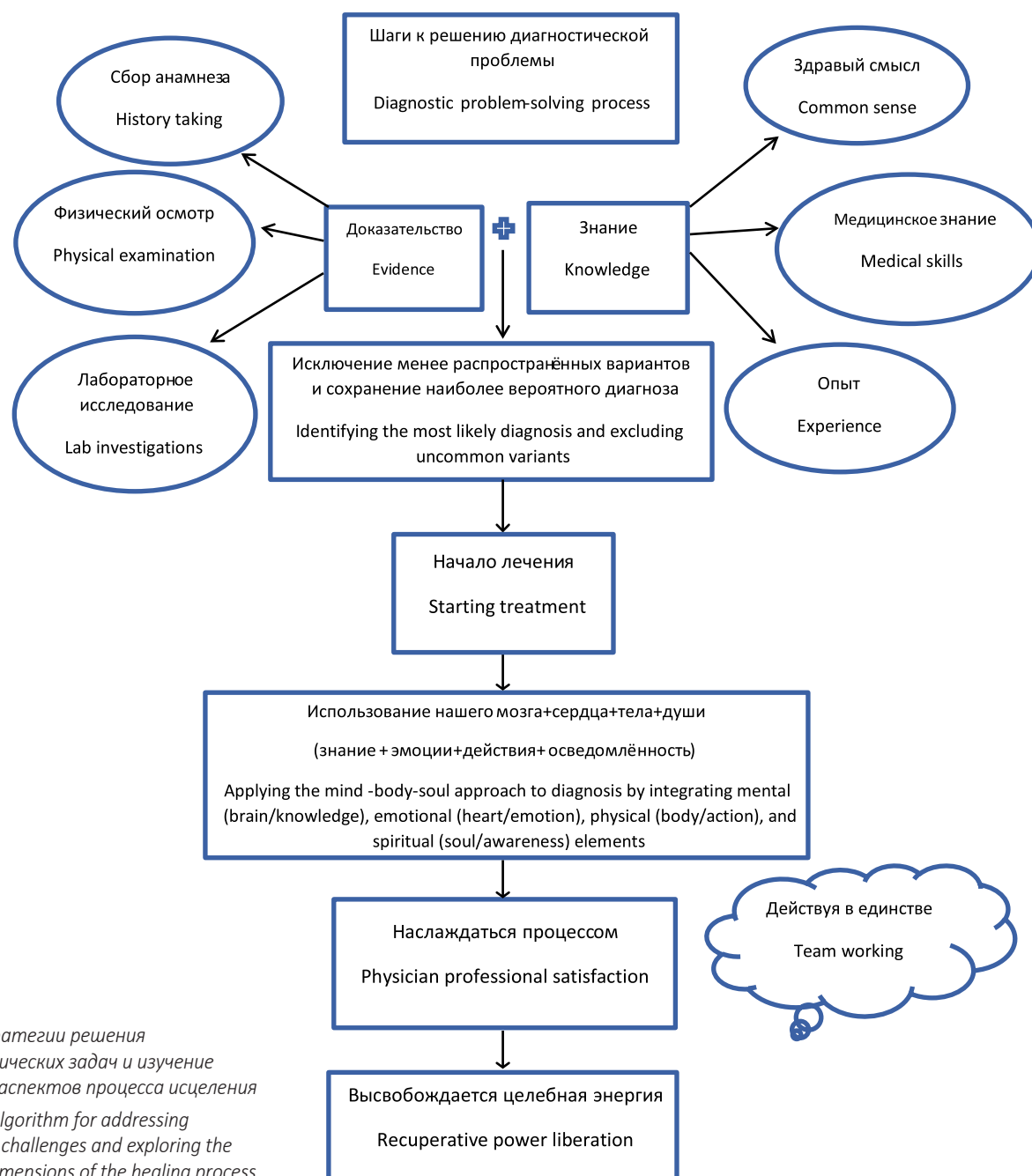


Рис.1 Стратегии решения диагностических задач и изучение духовных аспектов процесса исцеления

Fig. 1 An algorithm for addressing diagnostic challenges and exploring the spiritual dimensions of the healing process

инструментом. Поддерживая спокойное и ясное восприятие внешнего мира, наше внутреннее состояние излучает положительные вибрации, способствующие исцелению [8].

С учётом этого, становится очевидным, что духовное лечение имеет первостепенное значение перед физическим, так как оно существенно способствует облегчению боли. Однако это не подразумевает пренебрежения физической терапией. Поскольку некоторые редкие заболевания у детей остаются малоизученными в силу своей редкости, экспериментальная наука должна принять меры для их более детального изучения и решения подобных проблем.

Способность организмов сохранять свою уникальную идентичность, концепция, исследуемая философами и учёными с античности, в частности, прослеживается в гипотезе Аристотеля. Он предположил, что физические объекты, включая живые существа, состоят как из исходного материала (материи), так и из

unchanging form or substance. Instead, he believed that their identity is maintained through the continuity of their life processes and functions [13]. Hull elaborates that the continuity of an organism's identity is preserved through spatiotemporal continuity – the continuous, unbroken existence of the organism through space and time. This concept means that an individual organism persists as the same entity by following a constant process of descent, whether that be through genetic inheritance, cellular lineage, or other means that maintain its existence over time [14]. Animalists recently argue that maintaining physiological processes (organic animalism) or preserving a specific structural organization (somatic animalism) is critical to retaining historical identity [15].

Immunology contributes to this debate through the Burnet hypothesis. The hypothesis states that during embryonic development, the immune system learns to recognize a specific set of

определяющего принципа или сущности (формы), которая придаёт им определённую идентичность, даже если их физические компоненты меняются со временем. Р. Декарт возражал против этого утверждения, полагая, что кратковременная идентичность млекопитающих и растений достигается не благодаря устойчивости их форм, а посредством непрерывности их жизненного цикла [13]. Халл поясняет, что непрерывность идентичности организма сохраняется, благодаря пространственно-временной непрерывности – непрерывному существованию организма в пространстве и времени. Эта концепция означает, что отдельный организм сохраняется как единое целое, следуя непрерывному процессу передачи потомства, будь то посредством генетического наследования, клеточной линии или других средств, поддерживающих его существование во времени [14]. В последнее время эту точку зрения приняли анималисты, утверждающие, что поддержание физиологических процессов (органический анимализм), либо поддержание специфической структурной организации (соматический анимализм) критически важно для сохранения исторической идентичности [15].

Иммунология вносит свой вклад в этот вопрос через гипотезу Ф. Бёрнета. В гипотезе утверждается, что во время эмбрионального развития иммунная система учится распознавать определённый набор молекул как «свой». Он предположил, что аутореактивные иммунные клетки (лимфоциты) уничтожаются на стадии эмбрионального развития, оставляя только те лимфоциты, которые не реагируют на определённые антигены, с которыми они сталкиваются на этой ранней стадии. Считалось, что иммунологическая активность, негативно затронутая разрушением репертуара лимфоцитов, сохраняется у взрослых как неизменная молекулярная «сущность» метаболизма. Как отмечали Prade и Carosella, эта модель «я/не я» поддерживала субстанциалистский взгляд на идентичность, так как предполагала, что иммунная система играет роль хранителя целостности метафизического ядра [16].

Prado исследовал глубинное понимание непрерывных состояний, формирующих историческую идентичность организма. Это включает выделение специфических и постоянных биохимических взаимодействий, которые, в свою очередь, индивидуализируют живой организм. В итоге, иммунная система способна реагировать на стремительные молекулярные изменения этих биохимических взаимодействий, обеспечивая их устойчивое протекание [17]. Для поддержания идентичности организма иммунная система должна способствовать адаптации к новым условиям. Эту идею предложил И. Мечников в конце XIX века, когда отметил, что фагоциты играют важную роль в изменениях и развитии организма.

Эту теорию подтверждают данные, указывающие на активное участие иммунной системы в постоянной модификации индивидуальности организма. Например, активность макрофагов (глиальных клеток) в мозге в процессе развития влияет на социальное поведение и сексуальную идентичность [18].

На основании данного анализа были опровергнуты иммунологические теории, заявлявшие, что животные имеют постоянную молекулярную структуру, способную сопротивляться изменениям и сохранять историческую идентичность организма [19]. Поэтому подход к пониманию иммунного процесса трактуется устойчивость организма как «согласованный набор изменений», а не как фиксированное состояние или непрерывную связь между состояниями. Это новое осмысление имеет значимые последствия для философии биологии и для онтологии в общем [20].

molecules as "self". He proposed that autoreactive immune cells (lymphocytes) are destroyed at the embryonic stage, leaving only those lymphocytes that do not react to the specific antigens they encounter early on. Immunological activity, negatively impacted by the destruction of the lymphocyte repertoire, was believed to persist into adulthood as an unaltered molecular "essence" of the immune system. As Prade and Carosella noted, this self/not self-model supported a substantialist view of identity because it assumed that the immune system played a role as the guardian of the integrity of the metaphysical core [16].

Prado explored a deep understanding of the continuous states that shape the organism's historical identity, including identifying specific, consistent biochemical interactions that individualize a living organism. Ultimately, the immune system can respond to rapid molecular changes in these biochemical interactions, ensuring their stability [17]. To maintain an organism's identity, the immune system must facilitate adaptation to new conditions. This idea was proposed by I. Mechnikov at the end of the 19th century, when he observed that phagocytes play a crucial role in the organism's changes and development.

This theory is supported by data indicating the active participation of the immune system in the constant modification of the organism's individuality. For example, the activity of macrophages (glial cells) in the brain during development influences social behavior and sexual identity [18].

Based on this analysis, immunological theories claiming that animals have a constant molecular structure capable of resisting change and preserving the organism's historical identity have been refuted [19]. Therefore, the approach to understanding the immune process treats the stability of the organism as a "coordinated set of changes", rather than as a fixed state or a continuous connection between states. This new perspective has significant consequences for the philosophy of biology and for ontology in general [20].

Research on rare diseases

I. Bentham is regarded as the founder of modern utilitarianism. According to him, an action is moral and meaningful if its consequences achieve this goal, regardless of the original intentions behind it. It reaches its highest point of purpose when it benefits, promotes good, and brings happiness to society as a whole (the more people who benefit, the closer the action is to its ultimate goal). In other words, the principle of utility makes the most sense when we analyze the balance between pleasure and pain. Since these phenomena are present in the lives of all living beings, we should aim for a perfect balance that favors pleasure. Therefore, if we study rare diseases to lessen the physical and psychological burdens for a small part of the community, we would be contradicting I. Bentham's theory, which aims to achieve the most significant benefit for society as a whole [21].

I. Kant disagreed with Bentham's views and instead proposed developing an ethical concept based on the idea that actions can be good or evil, regardless of their results. In other words, if actions are motivated by good intentions, then they are considered moral, and we are obliged to follow and accept them universally. Returning to our discussion, according to I. Kant's research into rare diseases, aimed at solving mysteries and finding solutions for many rare medical conditions, is a moral obligation, regardless of the number of people who will ultimately benefit [22].

Исследование редких заболеваний

И. Бентам считается основоположником современного утилитаризма. По его убеждению, действие становится моральным и значимым, если его последствия достигают этой цели вне зависимости от изначальных намерений и достигают наивысшей точки своей цели, когда оно приносит пользу, добро и счастье всему обществу (чем больше людей извлекает выгоду, тем ближе действие к своей цели). Иными словами, принцип полезности лучше всего понять, когда мы анализируем баланс между удовольствием и страданием, и, поскольку эти явления существуют в жизни всех живых созданий, нам следует стремиться достичь совершенного соотношения, склоняющего чашу весов в пользу удовольствия. Следовательно, если мы намерены изучать редкие болезни с целью сокращения физического и психологического бремени для небольшой части сообщества, мы противоречим теории И. Бентама, направленной на достижение наибольшей пользы для всего общества [21].

И. Кант не разделял воззрений И. Бентама и, напротив, предлагал развивать этическую концепцию, исходя из того, что действия могут быть либо добрыми, либо злыми, независимо от того, какими будут их результаты. Иными словами, если действия движимы благими намерениями, то они считаются моральными, и мы обязаны следовать им и принимать их на всеобщем уровне. Возвращаясь к теме нашего обсуждения, по мнению И. Канта, исследования в области редких болезней, направленные на решение загадок и попытку предложить решения для множества редких медицинских состояний, являются моральной необходимостью, независимо от того, какому количеству людей это в конечном итоге принесёт пользу [22].

Таким образом, в условиях хронических редких заболеваний важно создавать многоуровневые сети сотрудничества между учёными, врачами и организациями [23]. Такое сотрудничество способствует улучшению процесса набора участников для клинических исследований и обмену данными, что повышает качество и количество исследований (рис. 2). Международное сотрудничество также может помочь в разработке рекомендаций и установлении стандартов для диагностики и лечения редких заболеваний [24].

Развитие таких технологий, как генетическое тестирование и биоинформатика, открывает новые возможности для изучения редких заболеваний. Эти технологии позволяют точнее идентифицировать пациентов и изучать механизмы заболеваний. Даже при небольшом количестве участников передовые методики могут обеспечивать получение ценных данных. Кроме того, важным шагом является просвещение врачей и общественности в сфере редких заболеваниях, что может повысить уровень диагностики и обращения за медицинской помощью. Повышение осведомлённости о существовании редких заболеваний увеличит интерес к их исследованию и привлечёт дополнительные инвестиции.

В наше время вопрос объективности в науке становится всё более важным. Такие исследователи, как Longino, Gokola и Wilholt, утверждают, что для получения достоверных научных данных нужно учитывать не только эмпирические свидетельства, но и социальные и культурные факторы, влияющие на исследовательский процесс. Это предполагает, что подход в исследованиях должен быть комплексным, принимая во внимание и объективные данные, и субъективные толкования, генерируемые человеческой деятельностью.

Объективность в науке также требует от исследователей критического мышления и саморефлексии. Учёные должны

Thus, in the context of chronic rare diseases, it is crucial to establish multi-level collaborative networks among scientists, clinicians, and organizations [23]. Such collaborations enhance participant recruitment for clinical trials and facilitate data sharing, thereby improving both the quality and quantity of studies (Figure 2). International collaborations can also aid in developing guidelines and setting standards for diagnosing and treating rare diseases [24].

Advances in technologies, such as genetic testing and bioinformatics, are creating new opportunities to study rare diseases. These tools enable more accurate patient identification and examination of disease mechanisms. Even with small sample sizes, advanced techniques can generate valuable data. Additionally, educating physicians and the public about rare diseases is a crucial step that can lead to increased diagnosis and treatment rates. Raising awareness about rare diseases will spark further interest in research and attract additional funding.

The issue of objectivity in science is becoming more important today. Researchers such as Longino, Gokola, and Wilholt argue that to obtain reliable scientific data, it is necessary to consider not only empirical evidence but also the social and cultural factors that influence the research process. This suggests that the research approach should be comprehensive, encompassing both objective data and subjective interpretations derived from human activity.

Objectivity in science also requires critical thinking and self-reflection from researchers. Scientists must be aware of their own biases and strive to minimize their impact on their research results. Collective criticism and openness in discussing findings enhance the reliability of research and contribute to creating a more inclusive scientific environment.

Thus, the path to true objectivity in science is complex and multi-layered. It demands that researchers not only possess professional knowledge and skills but also be willing to engage in self-criticism and dialogue with colleagues. Only under these conditions can a more accurate and impartial reflection of reality be achieved in scientific findings [6]. Objectivity is critical in rare disease research because progress and the advancement of knowledge in this area highly depend on such research. It plays a vital role in developing scientific thinking and introducing new, objective data that helps study rare diseases [25].

The link between ethics and objectivity is clearly expressed in the concept of moral objectivity proposed by Amanda Roth in 2012. A. Roth defines moral objectivity as an action that is morally right for a person at a specific time (adopting Kant's principle of ethics). Applying ethical objectivity to the scientific process enables ordinary people and members of the public to evaluate the usefulness and validity of both the process and the results, recognizing and critiquing the value elements of research.

Assisting patients with rare diseases

Autoimmune diseases were once relatively rare, but recent epidemiological studies indicate that they now affect 3-5% of the population. There are about 100 different autoimmune diseases, some of which target specific organs, such as primary biliary cirrhosis. In contrast, others are systemic and impact multiple organs, like systemic lupus erythematosus and SAPHO syndrome. Over the past decade, significant advances have been made in diagnosing and classifying these diseases, thanks to modern mo-

Рис. 2 Решение трёх проблем приведёт к всестороннему развитию исследований редких заболеваний

Fig. 2 Addressing three key challenges will promote research on rare diseases

осознавать свои собственные предубеждения и стремиться минимизировать их влияние на результаты. Коллективная критика и открытость в обсуждении результатов усиливают надёжность исследований и способствуют созданию более инклюзивной научной среды.

Таким образом, путь к подлинной объективности в науке непрост и многослоен. Он требует от исследователей не только профессиональных знаний и навыков, но и готовности к самокритике, а также к диалогу с коллегами. Лишь при таких условиях, возможно достичь более точного и беспристрастного отражения действительности в научных выводах [6]. Объективность имеет ключевое значение для исследований редких заболеваний, так как прогресс и улучшение знаний в этом направлении напрямую зависят от таких исследований. Она играет существенную роль в развитии научного мышления и внесении новых объективных данных, полезных для изучения редких заболеваний [25].

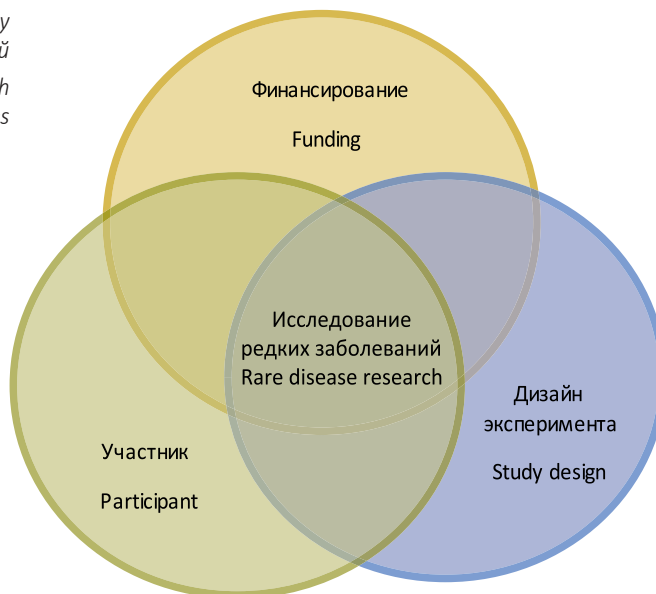
Связь между этикой и объективностью чётко выражена в концепции моральной объективности, предложенной Amanda Roth в 2012 году. A. Roth определяет моральную объективность как действие, которое является морально правильным для человека в данный момент времени (принимая принцип этики Канта). Этическая объективность, применяемая к научному процессу, позволяет обычным людям и представителям общественности оценивать полезность и обоснованность как процесса, так и результатов, признавая и критикуя ценностные элементы исследований.

Оказание помощи пациентам с редкими заболеваниями

Аутоиммунные болезни раньше встречались довольно редко, но новые эпидемиологические исследования показывают, что они затрагивают 3-5% населения. Существует около 100 различных аутоиммунных заболеваний, некоторые из них поражают определённые органы, как, например, первичный билиарный цирроз, а другие являются системными, затрагивающими множество органов, такие как системная красная волчанка и синдром SAPHO. За последние десять лет, благодаря современным молекулярно-иммунологическим методам и клиническим исследованиям, основанным на доказательной медицине, были достигнуты значительные успехи в диагностике и классификации этих заболеваний [26].

Большинство аутоиммунных болезней полигенно и развивается не из-за одного гена, а из-за множества генетических факторов. Чтобы понять предрасположенность конкретного человека к аутоиммунным заболеваниям, необходимо определить специфические факторы окружающей среды. Однако выявление общих факторов риска остаётся сложным, так как только ограниченное число факторов чётко ассоциируется с этими заболеваниями. К таким факторам окружающей среды относятся диета, микробиота, инфекционные агенты, табачный дым, медикаменты, гормоны, тяжёлые металлы и экзогенные вещества, такие как вакцины [27].

Предлагались различные инфекционные агенты, как возможные факторы, влияющие на аутоиммунные заболевания, включая грамположительные и грамотрицательные бактерии, другие микроорганизмы (вирус простого герпеса, вирус мышинных



lecular and immunological techniques, as well as evidence-based clinical research [26].

Most autoimmune diseases are polygenic, meaning they are caused by multiple genetic factors rather than a single gene. To understand an individual's susceptibility, it is necessary to identify specific environmental influences. However, pinpointing general risk factors remains challenging because only a limited number of factors are clearly linked to these diseases. These environmental factors include diet, microbiota, infectious agents, tobacco smoke, medications, hormones, heavy metals, and external substances like vaccines [27].

Several infectious agents have been proposed as potential contributors to autoimmune diseases, including both gram-positive and gram-negative bacteria, other microorganisms (such as herpes simplex virus, murine tumor virus, and cytomegalovirus), parasites (like trypanosomes and *Ascaridia galli*), and yeasts (*Saccharomyces cerevisiae*). Perhaps more significant than the presence of specific pathogens is the idea that environmental pollution levels may influence susceptibility to autoimmunity. This concept, known as the hygiene hypothesis, was initially introduced in 1989 by Strachan (1989). The rise in autoimmune diseases in Western societies was thought to partly result from a decrease in exposure to infections and improvements in hygiene [28].

Immunologists have long explored the philosophical foundations of immunology, shedding light on the nature of research in this biomedical field. To highlight the cultural link between immunology and philosophy, the renowned Australian physician M. Burnett noted in 1965 that "Immunology has always seemed to me more a problem in philosophy than in practical science" [29].

Many notable immunologists, such as I. Metchnikov, H. Zinsser, P. Medawar, D. Edelman, and D. Salk, were known for their humanistic perspectives. Besides laboratory research, they engaged in philosophical discussions about fundamental questions concerning the nature of life, the process of acquiring knowledge, the limits of scientific research, the human condition, and related topics. Over time, a significant exchange of ideas has occurred between philosophy and immunology [30].

Primary chronic osteomyelitis (PCO), affecting children, is considered one of the rare non-bacterial immunological diseases

опухолей и цитомегаловирус), паразиты (трипаномы и *Ascaridia Galli*) и дрожжи (*Saccharomyces cerevisiae*). Вероятно, более важным, чем наличие конкретных возбудителей, является концепция, что чувствительность к аутоиммунитету может зависеть от уровня загрязнения окружающей среды. Эта теория известна как «гигиеническая гипотеза», впервые предложенная Д. Страчаном в 1989 году. Считалось, что рост числа аутоиммунных заболеваний в западном обществе частично объясняется уменьшением подверженности инфекциям и улучшениями в гигиене [28].

Иммунологи давно изучают философские основы иммунологии, проливая свет на сущность исследований в этой биомедицинской области. Для акцентирования культурной связи между иммунологией и философией известный австралийский врач М. Бернетт писал в 1965 году, что «иммунология всегда казалась более задачей философии, чем фактической науки» [29].

Многие известные иммунологи, такие, как И. Мечников, Х. Цинссер, П. Медавар, Д. Эдельман, а также Д. Солк были известны своими гуманистическими взглядами. Помимо лабораторных исследований, они обсуждали философские вопросы, касающиеся таких тем, как основная природа жизни, процесс получения знаний, ограничения научных исследований, положение человека и другие связанные с этим проблемы. Таким образом, на протяжении долгого времени между философией и иммунологией существовал значительный двусторонний обмен идеями [30].

Первичный хронический остеомиелит (ПХО), поражающий детей, считается одним из редких небактериальных иммунологических заболеваний. Причины этого состояния остаются необъяснимыми наукой, литературой и философией. В течение многих лет единственным методом лечения этого заболевания было облегчение симптомов с использованием нестероидных противовоспалительных препаратов (НПВП) в качестве первой линии лечения с последующей стероидной терапией, хирургическим вмешательством и антибиотиками. Недавно учёные обнаружили, что препараты моноклональных антител, такие как деносумаб, могут замедлить прогрессирование заболевания и продлить периоды между рецидивами [31].

ПХО также может быть связан с другими аутоиммунными состояниями, такими как синдром Маджида, синдром SAPHO (синовит, акне, пустулёз, гиперостоз и остит), который иногда считают взрослой формой хронического рецидивирующего мультифокального остеомиелита, ювенильного хронического остеомиелита нижней челюсти, а также остеомиелита с пролиферативным периоститом (остеомиелит Garre). Остеомиелит Гарре был описан в 1893 году швейцарским хирургом К. Гарре, который сообщил о типе остеомиелита, клинически характеризующемся увеличением и утолщением кости без нагноения, секвестрации или образования свищей [32].

Учитывая редкость и серьёзность этого состояния, а также отсутствие специализированных исследований в этой сфере, любой неверный диагноз этого недуга может привести к назначению неадекватных терапевтических вмешательств. По данным некоторых авторов, среднее время постановки правильного диагноза составляет 15 месяцев. Это связано с тем, что диагноз ставится путём исключения других заболеваний и рассмотрения всех клинических, рентгенологических и лабораторных данных [33].

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

На протяжении многих веков известнейшие философы и учёные, такие как Гиппократ, Авиценна, И. Павлов, Р. Декарт и

es. The causes of this condition remain unexplained by science, literature, and philosophy. For many years, treatment centered on symptom relief with non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) as the first-line treatment, followed by steroids, surgery, and antibiotics. Recently, scientists have discovered that monoclonal antibody drugs, such as denosumab, can slow disease progression and prolong periods between relapses [31].

PCO may also be linked to other autoimmune conditions, such as Majeed syndrome and SAPHO syndrome (Synovitis, Acne, Pustulosis, Hyperostosis, and Osteitis), often considered an adult form of chronic recurrent multifocal osteomyelitis, juvenile chronic osteomyelitis of the mandible, and osteomyelitis with proliferative periostitis (Garre's osteomyelitis). Garre's osteomyelitis was first described in 1893 by Swiss surgeon C. Garre, who noted a type of osteomyelitis characterized by bone enlargement and thickening without suppuration, sequestration, or fistula formation [32].

Given the rarity and severity of this condition, along with limited research, misdiagnosis can lead to inappropriate treatment. Some experts estimate that it takes about 15 months, on average, to establish an accurate diagnosis. This is because diagnosis relies on excluding other diseases and considering all clinical, radiological, and laboratory data [33].

CONCLUSION

For centuries, renowned philosophers and scientists such as Hippocrates, Avicenna, I.P. Pavlov, and R. Descartes have emphasized the relationship between the mind and the body. They have argued that the well-being of one inevitably affects the other, believing that a person's mental state can significantly influence treatment outcomes. This connection is especially evident in children with rare diseases, as the lack of data on these conditions often leads to delays in necessary medical interventions. Therefore, providing psychological support is crucial in the care of these patients.

Rare diseases present significant challenges for individuals and society, particularly for the parents and children affected. Misdiagnosis can lead to delays in treatment, adding physical, mental, and financial burdens to patients and their families. One example of a rare disease is PCO. Due to its rarity, there is a persistent lack of extensive research on this disease, with only a small number of case reports in the literature. Each report requires different diagnostic and therapeutic approaches.

Clinical trials involving rare diseases must adhere to ethical standards, ensure scientific rigor in their conclusions, and carefully assess the associated risks and benefits. Such trials require prior approval from both the ethical committees and the legal guardians of the children involved.

другие, подчёркивали взаимосвязь между сознанием и телом. Они утверждали, что благополучие одного неизбежно влияет на другое, считая, что психическое состояние может существенно воздействовать на результаты лечения. Это влияние особенно выражено у детей с редкими заболеваниями, учитывая сложности, связанные с нехваткой данных об этих состояниях, что часто приводит к задержке определённых медицинских вмешательств. Поэтому психологическая поддержка имеет первостепенное значение при уходе за такими пациентами.

Редкие заболевания создают значительные трудности как для отдельных людей, так и для общества в целом, особенно для родителей и детей, страдающих от таких болезней. Ошибки в диагностике могут вызвать задержку лечения, утяжеляя фи-

зическое, психическое и финансовое бремя для пациентов и их семей. Примером редкого заболевания является ПХО. Принимая во внимание его редкость, недостаток обширных исследований по этому заболеванию сохраняется, и в литературе описано лишь малое число клинических случаев, каждый из которых предполагает различные диагностические и терапевтические подходы.

Клинические исследования, связанные с редкими заболеваниями, должны соответствовать этическим нормам, обеспечивать научную строгость выводов и тщательно оценивать риски и выгоды. Проведение таких исследований требует предварительного одобрения этических комитетов и законных опекунов детей.

ЛИТЕРАТУРА

- Behrman RE. Overview of pediatrics. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. *Nelson textbook of pediatrics, 17th ed.* New Delhi: Elsevier; 2004. p. 1-9.
- Singh M. The art, science and philosophy of child care. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2009;76:171-6. <https://doi.org/10.1007/s12098-009-0047-8>
- Singh M. Communication as a bridge to build a sound doctor-patient/parent relationship. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2016;83(1):33-7. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1853-9>
- Perrin JM, Perrin EC, Robert J, Haggerty, MD, FAAP: A founder of academic pediatrics. *Academic Pediatrics*. 2017;17(6):593-4. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.05.007>
- Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to suffering of the seriously ill child: A history of palliative care for children. *Pediatrics*. 2020;145(1):e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>
- Hews-Girard J, Obilar HN, Camargo Plazas P. Objectivity in rare disease research: A philosophical approach. *Nursing Inquiry*. 2020;27(1):e12323. <https://doi.org/10.1111/nin.12323>
- Schofield P. Jeremy Bentham on utility and truth. *History of European Ideas*. 2015;41(8):1125-42. <https://doi.org/10.1080/01916599.2015.1077153>
- Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic disclosures to children: A historical perspective. *Pediatrics*. 2016;138(3):e20161278. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1278>
- Brouwer M. *At the boundaries of life: Suffering and decision-making in children with life-threatening conditions (1-12 years)*. Groningen: University of Groningen; 2021. 190 p. <https://doi.org/10.33612/diss.159020586>
- Moore B. The fraught notion of a "good death" in pediatrics. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. 2023; 48(1):60-72. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac036>
- Sobotka SA, Agrawal RK, Msall ME. Prolonged hospital discharge for children with technology dependency: A source of health care disparities. *Pediatric Annals*. 2017;46(10):e365-70. <https://doi.org/10.3928/19382359-20170919-01>
- Schuelke T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, Shukraft A, Hill M. Current grief support in pediatric palliative care. *Children*. 2021;8(4):278-308. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Kaufman D. Locke's theory of identity. *A Companion to Locke*. 2015:236-59. <https://doi.org/10.1002/9781118328705.ch12>
- Wagner GP. Homology, genes, and evolutionary innovation. *Princeton University Press*; 2014. 496 p. <https://doi.org/10.1515/9781400851461>
- Williamson T. *The philosophy of philosophy*. Wiley-Blackwell; 2021. 688 p.
- Gilbert SF, Tauber AI. Rethinking individuality: The dialectics of the holobiont. *Biology & Philosophy*. 2016;31:839-53. <https://doi.org/10.1007/s10539-016-9541-3>
- Guay A, Pradeu T. To be continued. In: *Individuals across the sciences*. 2016. p. 317-47. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199382514.003.0017>
- Lenz KM, Nelson LH. Microglia and beyond: Innate immune cells as regulators of brain development and behavioral function. *Frontiers in Immunology*. 2018;9:698. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2018.00698>
- León-Letelier RA, Bonifaz LC, Fuentes-Pananá EM.OMIC signatures to understand cancer immunosurveillance and immunoediting: Melanoma and immune

REFERENCES

- Behrman RE. Overview of pediatrics. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. *Nelson textbook of pediatrics, 17th ed.* New Delhi: Elsevier; 2004. p. 1-9.
- Singh M. The art, science and philosophy of child care. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2009;76:171-6. <https://doi.org/10.1007/s12098-009-0047-8>
- Singh M. Communication as a bridge to build a sound doctor-patient/parent relationship. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2016;83(1):33-7. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1853-9>
- Perrin JM, Perrin EC, Robert J, Haggerty, MD, FAAP: A founder of academic pediatrics. *Academic Pediatrics*. 2017;17(6):593-4. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.05.007>
- Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to suffering of the seriously ill child: A history of palliative care for children. *Pediatrics*. 2020;145(1):e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>
- Hews-Girard J, Obilar HN, Camargo Plazas P. Objectivity in rare disease research: A philosophical approach. *Nursing Inquiry*. 2020;27(1):e12323. <https://doi.org/10.1111/nin.12323>
- Schofield P. Jeremy Bentham on utility and truth. *History of European Ideas*. 2015;41(8):1125-42. <https://doi.org/10.1080/01916599.2015.1077153>
- Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic disclosures to children: A historical perspective. *Pediatrics*. 2016;138(3):e20161278. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1278>
- Brouwer M. *At the boundaries of life: Suffering and decision-making in children with life-threatening conditions (1-12 years)*. Groningen: University of Groningen; 2021. 190 p. <https://doi.org/10.33612/diss.159020586>
- Moore B. The fraught notion of a "good death" in pediatrics. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. 2023; 48(1):60-72. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhac036>
- Sobotka SA, Agrawal RK, Msall ME. Prolonged hospital discharge for children with technology dependency: A source of health care disparities. *Pediatric Annals*. 2017;46(10):e365-70. <https://doi.org/10.3928/19382359-20170919-01>
- Schuelke T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, Shukraft A, Hill M. Current grief support in pediatric palliative care. *Children*. 2021;8(4):278-308. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Kaufman D. Locke's theory of identity. *A Companion to Locke*. 2015:236-59. <https://doi.org/10.1002/9781118328705.ch12>
- Wagner GP. Homology, genes, and evolutionary innovation. *Princeton University Press*; 2014. 496 p. <https://doi.org/10.1515/9781400851461>
- Williamson T. *The philosophy of philosophy*. Wiley-Blackwell; 2021. 688 p.
- Gilbert SF, Tauber AI. Rethinking individuality: The dialectics of the holobiont. *Biology & Philosophy*. 2016;31:839-53. <https://doi.org/10.1007/s10539-016-9541-3>
- Guay A, Pradeu T. To be continued. In: *Individuals across the sciences*. 2016. p. 317-47. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199382514.003.0017>
- Lenz KM, Nelson LH. Microglia and beyond: Innate immune cells as regulators of brain development and behavioral function. *Frontiers in Immunology*. 2018;9:698. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2018.00698>
- León-Letelier RA, Bonifaz LC, Fuentes-Pananá EM.OMIC signatures to understand cancer immunosurveillance and immunoediting: Melanoma and immune

- cells interplay in immunotherapy. *J Leuk Biol.* 2019;105(5):915-33. <https://doi.org/10.1002/JLB.MR0618-241RR>
20. Meincke AS. Persons as biological processes: A bio-processual way out of the personal identity dilemma. In: Nicholson DJ, Dupré J. *Everything flows: Towards of processual philosophy of biology.* 2018: p. 357-78.
 21. Quinn M. Bentham on utility and cultural value. *Revue d'études benthamiennes.* 2021;18(20). <https://doi.org/10.4000/etudesbenthamiennes.9202>
 22. Elizondo ES. Taking metaphysics seriously: Kant on the foundations of ethics. *European Journal of Philosophy.* 2022;30(2):793-807. <https://doi.org/10.1111/ejop.12706>
 23. Whicher D, Philbin S, Aronson N. An overview of the impact of rare disease characteristics on research methodology. *Orphanet Journal of Rare Diseases.* 2018;13:1-12. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0755-5>
 24. Detiček A, Locatelli I, Kos M. Patient access to medicines for rare diseases in European countries. *Value in Health.* 2018;21(5):553-60. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.01.007>
 25. Reiss J, Sprenger J. (2014). Scientific objectivity. In *Stanford encyclopedia of philosophy.* Retrieved from: <https://plato.stanford.edu/entries/scientific-objectivity/>
 26. Волгина СЯ, Николаева ЕА, Соколов АА, Копишинская СВ, Гамирова РГ, Халматова БТ. Проблемы детей с редкими болезнями: этические, социальные, психологические и медицинские аспекты. *Российский вестник перинатологии и педиатрии.* 2019;64(5):149-54. <https://doi.org/10.21508/1027-4065-2019-64-5-149-154>
 27. Ralli M, Angeletti D, Fiore M, D'Aguzzo V, Lambiasi A, Artico M, et al. Hashimoto's thyroiditis: An update on pathogenic mechanisms, diagnostic protocols, therapeutic strategies, and potential malignant transformation. *Autoimmunity Reviews.* 2020;19(10):102649. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102649>
 28. Colafrancesco S, Perricone C, Priori R, Valesini G, Shoenfeld Y. Sjogren's syndrome: Another facet of the autoimmune/ inflammatory syndrome induced by adjuvants (ASIA). *J Autoimmun.* 2014;51:10-6. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2014.03.003>
 29. Kharaziha M, Baidya A, Annabi N. Rational design of immunomodulatory hydrogels for chronic wound healing. *Advanced Materials.* 2021;33(39):2100176. <https://doi.org/10.1002/adma.202100176>
 30. Anderson W, Mackay IR. Fashioning the immunological self: the biological individuality of F. Macfarlane Burnet. *J Hist Biol.* 2014;47(1):147-75. <https://doi.org/10.1007/s10739-013-9352-1>
 31. Berglund C, Ekströmer K, Abtahi J. Primary chronic osteomyelitis of the jaws in children: An update on pathophysiology, radiological findings, treatment strategies, and prospective analysis of two cases. *Case Rep Dent.* 2015;2015:152717. <https://doi.org/10.1155/2015/152717>
 32. Robertsson C, Säwendahl L, Cardemil C. Primary chronic osteomyelitis of the jaw: Rapid improvement after hormonal suppression in a girl with precocious puberty. *Bone Reports.* 2021;14:e101089. <https://doi.org/10.1016/j.bonr.2021.101089>
 33. Kraus R, Laxer RM. Characteristics, treatment options, and outcomes of chronic non-bacterial osteomyelitis in children. *Current Treatment Options in Rheumatology.* 2020;6:205-22. <https://doi.org/10.1007/s40674-020-00149-8>
 - cells interplay in immunotherapy. *J Leuk Biol.* 2019;105(5):915-33. <https://doi.org/10.1002/JLB.MR0618-241RR>
 20. Meincke AS. Persons as biological processes: A bio-processual way out of the personal identity dilemma. In: Nicholson DJ, Dupré J. *Everything flows: Towards of processual philosophy of biology.* 2018: p. 357-78.
 21. Quinn M. Bentham on utility and cultural value. *Revue d'études benthamiennes.* 2021;18(20). <https://doi.org/10.4000/etudesbenthamiennes.9202>
 22. Elizondo ES. Taking metaphysics seriously: Kant on the foundations of ethics. *European Journal of Philosophy.* 2022;30(2):793-807. <https://doi.org/10.1111/ejop.12706>
 23. Whicher D, Philbin S, Aronson N. An overview of the impact of rare disease characteristics on research methodology. *Orphanet Journal of Rare Diseases.* 2018;13:1-12. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0755-5>
 24. Detiček A, Locatelli I, Kos M. Patient access to medicines for rare diseases in European countries. *Value in Health.* 2018;21(5):553-60. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.01.007>
 25. Reiss J, Sprenger J. (2014). Scientific objectivity. In *Stanford encyclopedia of philosophy.* Retrieved from: <https://plato.stanford.edu/entries/scientific-objectivity/>
 26. Volgina SYa, Nikolaeva EA, Sokolov AA, Kopishinskaya SV, Gamirova RG, Khalmatova BT. Problemy detey s redkimi boleznyami: eticheskie, sotsial'nye, psikhologicheskie i meditsinskie aspekty [Problems of children with rare diseases: Ethical, social, psychological and medical aspects]. *Rossiyskiy vestnik perinatologii i pediatrii.* 2019;64(5):149-54. <https://doi.org/10.21508/1027-4065-2019-64-5-149-154>
 27. Ralli M, Angeletti D, Fiore M, D'Aguzzo V, Lambiasi A, Artico M, et al. Hashimoto's thyroiditis: An update on pathogenic mechanisms, diagnostic protocols, therapeutic strategies, and potential malignant transformation. *Autoimmunity Reviews.* 2020;19(10):102649. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102649>
 28. Colafrancesco S, Perricone C, Priori R, Valesini G, Shoenfeld Y. Sjogren's syndrome: Another facet of the autoimmune/ inflammatory syndrome induced by adjuvants (ASIA). *J Autoimmun.* 2014;51:10-6. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2014.03.003>
 29. Kharaziha M, Baidya A, Annabi N. Rational design of immunomodulatory hydrogels for chronic wound healing. *Advanced Materials.* 2021;33(39):2100176. <https://doi.org/10.1002/adma.202100176>
 30. Anderson W, Mackay IR. Fashioning the immunological self: the biological individuality of F. Macfarlane Burnet. *J Hist Biol.* 2014;47(1):147-75. <https://doi.org/10.1007/s10739-013-9352-1>
 31. Berglund C, Ekströmer K, Abtahi J. Primary chronic osteomyelitis of the jaws in children: An update on pathophysiology, radiological findings, treatment strategies, and prospective analysis of two cases. *Case Rep Dent.* 2015;2015:152717. <https://doi.org/10.1155/2015/152717>
 32. Robertsson C, Säwendahl L, Cardemil C. Primary chronic osteomyelitis of the jaw: Rapid improvement after hormonal suppression in a girl with precocious puberty. *Bone Reports.* 2021;14:e101089. <https://doi.org/10.1016/j.bonr.2021.101089>
 33. Kraus R, Laxer RM. Characteristics, treatment options, and outcomes of chronic non-bacterial osteomyelitis in children. *Current Treatment Options in Rheumatology.* 2020;6:205-22. <https://doi.org/10.1007/s40674-020-00149-8>

СВЕДЕНИЯ ОБ АВТОРАХ

Кугушев Александр Юрьевич, доктор медицинских наук, лектор кафедры челюстно-лицевой хирургии и хирургической стоматологии РНИМУ им. Н.И. Пирогова; челюстно-лицевой хирург отделения челюстно-лицевой хирургии Российской детской клинической больницы
ORCID ID: 0000-0002-6881-7709
E-mail: drkuguzhev@gmail.com

Лопатин Андрей Вячеславович, доктор медицинских наук, профессор, Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Д. Рогачёва; лектор кафедры челюстно-лицевой хирургии и хирургической стоматологии, Российский университет дружбы народов им. Патриса Лумумбы
ORCID ID: 0000-0003-0043-9059
E-mail: and-lopatin@yandex.ru

AUTHORS' INFORMATION

Kugushev Aleksandr Yurievich, Doctor of Medical Sciences, Lecturer at the Department of Maxillofacial Surgery and Surgical Dentistry, Pirogov Russian National Research Medical University; Maxillofacial Surgeon at the Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Russian Children's Clinical Hospital
ORCID ID: 0000-0002-6881-7709
E-mail: drkuguzhev@gmail.com

Lopatin Andrey Vyacheslavovich, Doctor of Medical Sciences, Full Professor, Maxillofacial Surgeon at Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology and Immunology; Lecturer at the Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba
ORCID ID: 0000-0003-0043-9059
E-mail: and-lopatin@yandex.ru

Дагер Сузан, аспирант кафедры челюстно-лицевой хирургии и хирургической стоматологии, Российский университет дружбы народов им. Патриса Лумумбы

ORCID ID: 0009-0004-1950-4011

E-mail: suzandager@yandex.com

Информация об источнике поддержки в виде грантов, оборудования, лекарственных препаратов

Финансовой поддержки со стороны компаний-производителей лекарственных препаратов и медицинского оборудования авторы не получали

Конфликт интересов: отсутствует

 АДРЕС ДЛЯ КОРРЕСПОНДЕНЦИИ:

Дагер Сузан

аспирант кафедры челюстно-лицевой хирургии и хирургической стоматологии, Российский университет дружбы народов им. Патриса Лумумбы

117198, Российская Федерация, г. Москва, ул. Миклухо-Маклая, 10

Тел.: +7 (991) 6114298

E-mail: suzandager@yandex.com

Dagher Suzan, Postgraduate Student, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba

ORCID ID: 0009-0004-1950-4011

E-mail: suzandager@yandex.com

Information about support in the form of grants, equipment, medications

The authors did not receive financial support from manufacturers of medicines and medical equipment

Conflicts of interest: The authors have no conflicts of interest

 ADDRESS FOR CORRESPONDENCE:

Dagher Suzan

Postgraduate Student, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba

117198, Russian Federation, Moscow, Miklukho-Maklaya str., 10

Tel.: +7 (991) 6114298

E-mail: suzandager@yandex.com

ВКЛАД АВТОРОВ

Разработка концепции и дизайна исследования: КАЮ, ЛАВ

Сбор материала: ДС

Анализ полученных данных: КАЮ, ЛАВ, ДС

Подготовка текста: ДС

Редактирование: КАЮ, ЛАВ

Общая ответственность: КАЮ

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conception and design: KAYu, LAV

Data collection: DS

Analysis and interpretation: KAYu, LAV, DS

Writing the article: DS

Critical revision of the article: KAYu, LAV

Overall responsibility: KAYu

Поступила 17.08.24

Принята в печать 28.08.25

Submitted 17.08.24

Accepted 28.08.25