

**ОТЧЕТ
главного внештатного специалиста-
детского онколога/гематолога Минздрава России за 2020 год**

В течение 2020 года плановая работа по совершенствованию специализированной помощи детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями в Российской Федерации была осложнена пандемией COVID-19 и дефицитом незаменимых лекарственных препаратов для лечения больных детей, вследствие ухода с рынка зарубежных производителей и ограниченных возможностей отечественных производителей.

25-25 января 2020 года в Москве на базе ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» было проведено заседание профильной комиссии главных внештатных специалистов детских онкологов и гематологов субъектов России на котором обсуждались вопросы дефицита лекарств и расходных материалов в 30 регионах России, медленного прохождения законодательных документов по специальности «детская онкология и гематология», профессиональных стандартов, ФГОС и Порядка оказания помощи детям, клинических рекомендаций, проекты которых направлены на рассмотрение в Минздрав РФ.

12 февраля 2020 года Министр здравоохранения Мурашко М.А. провел совещание по вопросу обеспечения лекарственными препаратами с участием представителей Минпромторга, Росздравнадзора, ФФОМС и ФАС, в результате которого было дано 19 поручений, в том числе 3 в адрес службы (подготовка Профстандарта, Порядок оказания медицинской помощи детям и клинические рекомендации по профилю «детская онкология и гематология») со сроком исполнения 28.03.2020. Все поручения выполнены в обозначенное время (письмо с приложениями от 27.02.2020 г. № 211-7/20).

В течение года все документы прорабатывались тремя Департаментами Минздрава, экспертами Проблемной комиссии, Национальной медицинской палаты, что было связано с введением новой специальности с исключением её функционала из Порядков по «взрослой» онкологии и гематологии. В настоящее время документ находится на подписи Министра.

Поручения министра по лекарственному обеспечению больных были дополнены поручениями другим ведомствам Председателем Правительства России Мишустином М.В. (протокол от 04.02.2020 г. № ММ-П12-2ПР).

По результатам поручений:

1. Сформирован перечень лекарственных препаратов, применяемых при лечении онкологических пациентов с учетом отечественного или локализованного производства.
2. Внесены предложения в законодательство РФ по использованию препаратов off-label, в том числе незарегистрированных лекарств по показаниям в стационарах и амбулаторный целях.
3. Проведен мониторинг соответствия указанных в списке лекарств, находящихся в закупочном обороте.
4. Подписаны Постановления Правительства, снимающие ограничения на госзакупки импортных лекарств для лечения онкологических и орфанных заболеваний у детей (9 препаратов) и использование без ограничения у детей с онкологическими заболеваниями препаратов off-label, регламентированных клиническими рекомендациями.
5. На научно-практическом Совете Минздрава утверждены все базовые клинические рекомендации по онкологии, в том числе -18 по детской онкологии, что закрывает 98% больных со злокачественными новообразованиями. Двадцать восемь (28) клинических рекомендаций, в основном по гематологии и трансплантации находятся на рассмотрении.

В течение последних 6 месяцев 2020 года ситуация с лекарственным обеспечением улучшилась по отношению к нескольким препаратам (аспарагиназа, цитозар, флударабин, винкристин), однако, проблема свободного доступа и, главное, наличие на рынке базовых лекарств и препаратов сопроводительной терапии для детей с онкологическими заболеваниями сохраняется. Последнее письмо в адрес президента и Председателя Правительства с дефектурой по 42 лекарственным препаратам было направлено пациентским НКО 18.12.2020 г. Решение вопросов, поставленных в письме НКО, находятся под контролем заместителя председателя Правительства Голиковой Т.А. В январе 2021 г. решены вопросы об обеспечении страны 12 базовыми лекарствами.

Контроль COVID-19 у детей со злокачественными новообразованиями осуществлен с помощью издания международных методических рекомендаций

(Российская служба детской гематологии и онкологии, 2020 г., Специальный выпуск).

Налажен телекоммуникационный контроль за онкологическими больными инфицированными коронавирусным заболеванием.

За отчетный период проведены:

- Объединенный съезд Национального общества детской гематологии и онкологии и Российского общества детских онкологов (23-25 ноября 2020 г.). На съезде обсуждена Программа специализированной медицинской помощи по профилю «детская онкология и гематология» на 2021-2024 г.г.
- Рабочие совещания по ТГСК и созданию Федерального регистра доноров костного мозга в 2021 г.
- Рабочие совещания по реабилитации детей, выздоровевших от рака (Приказ от 23.10.2019 г. №878 вступает в силу с 01.01.2021 г.)
- Организован референс-центр для детей с онкологическими заболеваниями в ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева»
- 4 Всероссийских семинара «Иммунология и иммунотерапия рака»
- Участие в общероссийских конференциях по педиатрии, гематологии, онкологии, онкореабилитации

В течение 2020 года получили развитие специализированные службы детской онкологии и гематологии в Москве. Открыто отделение на 15 коек для лучевой терапии москвичей в лучевом центре Евромеда. В полную мощность работает для детей протонный центр в Санкт-Петербурге (терапию получили 580 детей, в том числе 144 от 0 до 3 лет; 250 – с использованием анестезиологического пособия). Проведено переоборудование отделения ТГСК в Екатеринбурге и количество трансплантаций выросло до 40. В 1 квартале 2021 года планируется открытие 250 коекного центра НИИДОГ в НМИЦ онкологии им. НН Блохина. Продолжается сотрудничество со специализированными центрами в Воронеже, Казани, Краснодаре, Ростове и Уфе.

Главный внештатный детский
онколог-гематолог Минздрава РФ
академик РАН, профессор

А.Г. Румянцев