



ОООИБРС

Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом

Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1
тел. (499) 426 06 42, факс (846) 995 86 45
e-mail: info@ms2002.ru, http://ms2002.ru
http://форум.ооои-брс.рф

Исх.№ 498 от «11» Января 2018г.

Министру здравоохранения России
Скворцовой Веронике Игоревне

Руководителю Федеральной службы по
надзору в сфере здравоохранения.
Мурашко Михаилу Альбертовичу

В наш адрес поступает огромное количество вопросов по поводу дорогостоящих операций по аутологичной трансплантации стволовых клеток (далее ТСК) для пациентов с рассеянным склерозом. Очень много публичных обращений наших пациентов по сбору средств на процедуру ТСК, как на последний шанс избавиться от недуга. ТСК для пациентов с рассеянным склерозом проводят в клинике гематологии и клеточной терапии им. Максимова на базе национального медико-хирургического центра им. Н.И.Пирогова г.Москва, в Санкт-Петербургской Военно-Медицинской академии им. Кирова и других местах где это возможно.

Мы рады, что наши врачи не стоят на месте и пробуют подбирать лечение для каждого пациента с рассеянным склерозом индивидуально, но узнать информацию о статистике успешности ТСК при рассеянном склерозе не представляется возможным, не существует опубликованных научных статей, нет открытой информации ни для пациентов, ни для врачей исследователей рассеянного склероза.

Просим Вас обратить внимание на коммерциализацию незаконного метода лечения рассеянного склероза и дать ответ на основании чего взимаются плата с тяжело больных людей с нейродегенеративным заболеванием и, на основании каких показаний, в рамках какого медицинского исследования проводятся эти операции?

Президент Общероссийской общественной организации
инвалидов-больных рассеянным склерозом



И.В.Цикорин



Министерство здравоохранения
Российской Федерации

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ
В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
(РОСЗДРАВНАДЗОР)**

**УПРАВЛЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
ГОСУДАРСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ
КАЧЕСТВА ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ НАСЕЛЕНИЮ**

Славянская пл. 4, стр. 1, Москва, 109074
тел.: (499) 578 01 81, факс: (495) 698 28 07

06.06.2018

№ 06-25140/18

На № _____ от _____

О рассмотрении обращения



2208009

Вице-президенту Общероссийской
общественной организации
инвалидов-больных рассеянным
склерозом

А.А. Головину

rolo@ms2002.ru

Уважаемый Артём Андреевич!

Управление организации государственного контроля качества оказания медицинской помощи населению рассмотрело Ваше обращение и направляет копию письма президенту Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом И.В. Цикорину от 22.03.2018 №06-12380/18.

Приложение: на 2 л. в 1 экз.

Начальник Управления

А.Н. Шаронов



Министерство здравоохранения
Российской Федерации

ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ
В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
(РОСЗДРАВНАДЗОР)

УПРАВЛЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
ГОСУДАРСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ
КАЧЕСТВА ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ НАСЕЛЕНИЮ

Славянская пл. 4, стр. 1, Москва, 109074

тел.: (499) 578 01 81, факс: (495) 698 28 07

22.03.2018

№

06-12380/18

На №

от



2207772

Президенту Общероссийской
общественной организации
инвалидов-больных рассеянным
склерозом

И.В. Цикорину

ул. Верхняя, д. 34, стр. 1,
г. Москва, 125040

Уважаемый Игорь Викторович!

Управление организации государственного контроля качества оказания медицинской помощи населению совместно с ФГБНУ «Научный центр неврологии» рассмотрело Ваше обращение, в том числе поступившее из Министерства здравоохранения Российской Федерации, и сообщает.

Аутологичная трансплантация гемопоэтических стволовых клеток – экспериментальный метод лечения агрессивных форм рассеянного склероза, резистентных к другой терапии.

Наряду с вопросами эффективности данного метода, он обладает рядом серьезных недостатков:

1) высокая смертность больных от оппортунистических инфекций (1,7 – 3,0%), тогда как в настоящее время смертность при применении современных препаратов (алемтузумаб, натализумаб и др.) составляет около 0,1%, то есть существенно ниже;

2) до настоящего времени не разработаны оптимальные режимы кондиционирования перед инфузией аутологичных стволовых клеток, в связи с чем в различных исследованиях отмечается вариабельность иммуносупрессии и токсичность, чаще всего применяются режимы высокой или средней интенсивности, которые оказывают миелоаблативное действие, что определяет неприемлемый риск онкологических, инфекционных и иных серьезных осложнений в отдельном периоде;

3) чрезвычайно высокая стоимость курса лечения.

В силу тяжести данного вида лечения у пациентов с ремиттирующим течением рассеянного склероза он рекомендуется как метод 4-й линии при неэффективности других видов терапии. После проведенного курса лечения у 30% больных наблюдаются рецидивы заболевания и появление активных очагов на

магниторезонансной томографии. При прогрессирующих формах рассеянного склероза данный метод признан неэффективным.

В Российской Федерации клинические исследования данного метода в соответствии с принципами доказательной медицины не проводились. Данный вид терапии не входит в стандарты или клинические рекомендации по лечению больных рассеянным склерозом. Ситуация является аналогичной и в других странах. Данный метод может использоваться только с большой осторожностью в рамках ограниченных клинических исследований, выполняемых на базе ведущих специализированных центров рассеянного склероза, с учетом всех возможных рисков. Какая-либо коммерциализация и, тем более, реклама, категорически недопустимы.

Начальник Управления



А.Н. Шаронов