

info@neuroblastoma.help

31.03.2021 № ИСХ-06/21/НБ

*О включении диагноза
«нейробластома» в Перечни Фонда
«Круг добра»*

Председателю экспертного совета
Фонда «Круг добра»

Главному внештатному детскому
специалисту онкологу-гематологу
Минздрава России

А.Г. Румянцеву

Председателю Правления Фонда
«Круг добра»

А.Е. Ткаченко

Министру здравоохранения
Российской Федерации

М.А. Мурашко

Директору Департамента
медицинской помощи детям и
службы родовспоможения
Минздрава РФ

Е.Н. Байбариной

Секретарю Общественной
палаты РФ

Л.Ю. Михеевой

Уполномоченному при президенте
Российской Федерации по правам
ребенка

А.Ю. Кузнецовой

Копия: Заместителю Председателя
Правительства Российской
Федерации

Т.А. Голиковой

Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 года № 16 был создан Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд). Мы обращаемся по вопросу включения в контур работы Фонда орфанного заболевания «нейробластома».

По мировой статистике диагноз «нейробластома» составляет примерно один случай на 100 000 детского населения и является самым распространенным видом солидных злокачественных опухолей у детей после опухолей ЦНС и самым частым раком первого года жизни. Ежегодно в нашей стране устанавливается порядка 350 новых диагнозов

«нейробластома». Примерно половина из них – случаи нейробластомы высокого риска. По данным российских и зарубежных исследований, выживаемость детей с болезнью высокого риска, получивших лечение в соответствии с текущими стандартами терапии, не превышает 40%. Однако этот показатель может быть существенно улучшен с помощью лечения, которое уже вошло в стандарт помощи детям с нейробластомой в Европе и США – иммунотерапии моноклональными анти-GD2 антителами.

Мы обеспокоены тем фактом, что дети с диагнозом «нейробластома» в Российской Федерации не имеют доступа к передовому лечению, включенному в стандарт терапии в США и Европе. В настоящее время препарат «Динутуксимаб бета» не зарегистрирован на территории Российской Федерации и применяется по индивидуальным показаниям, зачастую за счет средств благотворительных фондов и/или личных сбережений семьи. Обращения в региональные министерства здравоохранения приводят к затяжной переписке, иногда препарат закупается только по решению суда. При этом существенно нарушается тайминг лечения.

Организация родителей детей с нейробластомой «Энби» формирует регистр детей, которым показана иммунотерапия моноклональными антителами «Динутуксимаб бета». В настоящее время в регистре 54 ребенка, которым указанное лечение показано на данный момент или будет показано в течение 2021 года. При этом у 25 детей срок начала терапии по протоколу уже прошел или истекает в апреле 2021 года. Еще 5 детей должны приступить к лечению не позднее мая 2021 года. Следует учитывать, что количество детей в регистре будет расти по мере поступления новых пациентов. По нашим расчетам это лечение требуется примерно 100 детям с нейробластомой ежегодно.

Письма с просьбами рассмотреть включение «Динутуксимаба бета» в программу финансирования за счет Фонда уже направлялись. В ответ на обращение в адрес заместителя Председателя Правительства Российской Федерации Т. А. Голиковой и Общественной палаты РФ от 28.10.2020 года №ИСХ-32/20/НБ Минздрав России сообщил, что «механизмы финансирования детей с орфанными заболеваниями прорабатываются». Обращение в адрес председателя Правления Фонда «Круг добра» А. Е. Ткаченко от 15.02.2021 № ИСХ-02/21/НБ осталось без ответа.

Мы просим вас о скорейшем включении диагноза «нейробластома» и препарата «Динутуксимаб бета» в Перечни, по которым работает Фонд «Круг добра», а также сообщить о сроках начала лекарственного обеспечения детей, страдающих нейробластомой. Обращаем ваше внимание, что каждый

день промедления начала терапии стоит реальных детских жизней, которые можно было бы спасти.

Надеемся на ваше понимание и поддержку.

С уважением,

Письмо подписали:

1. Некоммерческая организация «Благотворительный фонд «АдВИТА», г. Санкт-Петербург
2. Некоммерческий детский благотворительный фонд имени Алены Петровой, г. Томск
3. Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Берегиня», г. Пермь
4. Самарская областная общественная организация помощи детям, страдающим онкогематологическими заболеваниями «Виктория», г. Самара
5. Всероссийский союз общественных объединений пациентов, г. Москва
6. Благотворительный Фонд помощи детям с онкогематологическими заболеваниями «ДАРИНА», г. Ростов-на-Дону
7. Некоммерческий благотворительный фонд «Дедморозим», г. Пермь
8. Благотворительный фонд помощи детям с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями «ДоброСвет», г. Воронеж
9. Региональная общественная организация «Дети и родители против рака», г. Санкт-Петербург
10. Благотворительный фонд помощи детям с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями «Жизнь», г. Москва
11. Благотворительный фонд «Защити жизнь», г. Новосибирск
12. Челябинское региональное благотворительное общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка Фонд», г. Челябинск
13. Некоммерческая организация Благотворительный Фонд Марины Гутерман, г. Кострома
14. Алтайская региональная общественная организация «Мать и дитя», г. Барнаул
15. Благотворительный фонд помощи детям с онкологическими и другими тяжелыми заболеваниями «Настенька», г. Москва
16. НО «Фонд «Нижегородский онкологический научный центр», г. Нижний Новгород
17. Оренбургская областная общественная организация родителей детей больных онкогематологическими заболеваниями (ОООО Оренонк), г. Оренбург
18. Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям «Потерь нет», г. Уфа
19. Благотворительный Фонд Энби, г. Москва

Приложение:

1. Письмо на имя Т. А. Голиковой от 28.10.2020 №ИСХ-32/20/НБ на 3 л.
2. Ответ Минздрава России от 20.11.2020 №15-1/1233 на 2 л.
3. Письмо на имя А. Е. Ткаченко от 15.02.2021 №ИСХ-02/31/НБ на 3 л.
4. Подписные листы на 19 л.