



**АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВОСТОЧНО-ЕВРОПЕЙСКАЯ ГРУППА ПО ИЗУЧЕНИЮ САРКОМ»**

РЕЗОЛЮЦИЯ

**по итогам Экспертного совета Восточно-Европейской Группы
по Изучению Сарком (EESG)**

г. Казань, 23 июня 2012 г.

Основными целями группы являются:

- Повышение качества оказания медицинской помощи больным саркомами мягких тканей, костей и злокачественными опухолями кожи на территории России и стран СНГ.

- Разработка и внедрение новых подходов и усовершенствование существующих стандартов лечения сарком мягких тканей и костей, злокачественных опухолей кожи.

- Интеграция в работу международных научных организаций и групп по изучению сарком и меланомы.

Для достижения поставленных целей проводится работа по следующим направлениям:

1. КЛИНИЧЕСКОЕ:

- Разработан и ведется единый реестр пациентов с саркомами костей, мягких тканей и опухолями кожи.

- Начаты кооперированные исследования в рамках EESG в ведущих клиниках РФ.

- Проведено более 800 консультаций пациентов и медицинской документации.

- Организована возможность пересмотра гистологического материала из регионов ведущими патоморфологами в рамках EESG.

- Реализована возможность on-line консультаций и консилиумов с помощью единого реестра пациентов.

2. ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ:

Обучение и подготовка высококвалифицированных специалистов:

- Организация тематического цикла усовершенствования по лечению сарком в рамках EESG.

- Организация практических курсов для онкоортопедов, химиотерапевтов и радиологов на базах ведущих клиник РФ.

- Организация выездных лекций, семинаров, разбор клинических случаев в онкодиспансерах РФ.

- Организация выездных консультаций, мастер-классов, показательных операций в разных онкологических учреждениях нашей страны.

- Ежеквартальный выпуск журнала «Саркомы костей, мягких тканей и опухоли кожи». Опубликованы статьи по современным подходам в хирургическом, лекарственном и радиологическом лечении саркомы и меланомы. В 2011 году журнал включен в перечень ВАК, рекомендованный для публикации статей для защиты кандидатских и докторских диссертаций.

3. НАУЧНОЕ:

Проведение мультицентровых клинических и лабораторных исследований:

1. Протокол применения комбинированного высокодозного режима доксорубин-ифосфамид в качестве лечения больных с операбельными СМТ. В исследование включены на данный момент 83 пациента из 4 клиник, продолжается набор.

2. Изучение эффективности трабектедина в качестве 2-й линии терапии больных диссеминированными формами сарком мягких тканей с наличием специфических транслокаций. В исследование включены на данный момент 54 пациента, продолжается набор.

3. Изучение изолированной перфузии конечности с использованием мелфалана и TNF у больных местнораспространенными формами сарком мягких тканей и меланомы; включены 22 пациента.

- Организация конгрессов, конференций, симпозиумов, посвященных лечению сарком на территории Российской Федерации и стран-участников. За последний год организовано 7 научных мероприятий.

- Публикации (более 300) научных результатов в специализированных изданиях.

4. ОБЩЕСТВЕННОЕ:

- Развитие общественной инициативы «Ради Жизни» для поддержки пациентов с саркомами, а также актуализация знаний о заболевании среди всех слоев общества.

- Сотрудничество с Межрегиональной общественной организацией «Содействие больным саркомами».

- Участие в общественно-политических дискуссиях, в том числе в Государственной думе РФ, на тему формирования списка орфанных заболеваний (саркомы включены в первый список и с 2012 года являются орфанным заболеванием в РФ), создания современной системы оказания медицинской помощи пациентам с саркомами, обновления стандартов лечения сарком.

Экспертным советом Восточно-Европейской Группы по Изучению Сарком утверждено продолжение деятельности по всем четырем направлениям, а также предложены следующие шаги:

1. Рассмотреть возможность создания российской группы по изучению сарком в рамках EESG для координации научных, клинических, образовательных и общественных проектов на всей территории РФ. Рассмотреть данный проект на очередном Российском Онкологическом Конгрессе в ноябре 2012 года.

2. Рассмотреть возможность создания аналогичных групп в странах СНГ в рамках работы АССОЦИАЦИИ ДИРЕКТОРОВ центров и институтов онкологии, радиологии и рентгенологии государств – участников Содружества Независимых Государств (поддержана инициатива о создании первой группы в Республике Казахстан в 2012 году).

3. Создание экспертных групп в клиниках России и стран СНГ.

4. Научный совет EESG готов выступить в качестве эксперта для сертификации данных центров.

5. Внесение сарком во второй список орфанных заболеваний для обеспечения надлежащей комбинированной терапии сарком, поскольку существующие региональные и федеральные программы не полностью гарантируют получение адекватной терапии этой малочисленной и социально значимой группы пациентов в должном объеме.

6. Создание стандартного протокола хирургического и химиотерапевтического лечения сарком.

7. Определить объемы лечения по категориям сложности, требующим определенной квалификации персонала и оснащенности клиники.

8. Внесение запрета на использование фотодинамической терапии при меланоме кожи.

9. Рассмотреть возможность изменения системы квотирования высокотехнологичных методов оказания медицинской помощи в части онкоортопедических операций, предусмотрев возможность использования их на восстановительное лечение и реабилитацию в составе комплексного лечения первичных, рецидивных и диссеминированных пациентов с саркомами и соответствующего изменения в тарифах. Также следует рассмотреть вопрос об увеличении стоимости ВМП.

10. Утвердить место следующего проведения конференции и экспертного совета EESG – город Санкт-Петербург.

Экспертный совет группы