



РООИБРСЛО

Региональное отделение
Общероссийской общественной
организации инвалидов-больных
рассеянным склерозом по
Ленинградской области

ИНН: 4715470107 КПП: 471501001 ОГРН 1114700002746

Россия, 187650 Ленинградская область, г. Бокситогорск, ул. Социалистическая 28-37

Тел. +79111604711, E-mail: rolo@ms2002.ru

Сопредседателю Всероссийского союза пациентов
Власову Яну Владимировичу

Уважаемый Ян Владимирович!

В наш адрес поступает огромное количество вопросов по поводу дорогостоящих операций по трансплантации стволовых клеток пациентам с рассеянным склерозом. Вопрос эффективности лечения стволовыми клетками очень неоднозначен. Насколько я могу судить, изучив тему и являясь заинтересованным обладателем вышеупомянутого диагноза, метод ТСК пока не одобрен неврологическим сообществом для рассеянного склероза и не является методом с доказанной эффективностью. Тем не менее, в некоторых клиниках все поставлено на коммерческую основу, метод рекламируется как метод ИЗЛЕЧЕНИЯ рассеянного склероза с доказанной эффективностью, и даже на федеральных каналах об этом упоминалось неоднократно, например: <https://youtu.be/KkUaa5RTd5Q>, что не соответствует действительности. Такая подача информации о нашем заболевании в СМИ не допустима! Участились случаи сбора средств нашими пациентами на лечение ТСК, как на последнюю возможность спасения 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, не исключая участие других центров, где это возможно ... Мы рады, что наши врачи не стоят на месте и пробуют подбирать лечение для каждого пациента с рассеянным склерозом индивидуально, но хотелось бы узнать критерии отбора на такую весьма дорогостоящую операцию? Нет никакой официальной информации об успешности ТСК при рассеянном склерозе от уважаемых исследователей, не существует также и опубликованных научных статей. Если статистика ТСК при рассеянном склерозе в России за 10 лет положительна, то необходимо осуществлять эти операции бесплатно для наших пациентов за счёт средств бюджетов различных уровней, выделения квот в рамках ВМП и так далее. Если же нет, то на каком основании уважаемые клиники зарабатывают огромные деньги (от 1.5 млн рублей за операцию) на отчаявшихся пациентах вне каких-либо клинических исследований и неподтвержденными методами? Почему уважаемые исследователи не демонстрируют свои успехи на международном уровне? Помогите сделать так, чтобы уважаемые клиники предоставили всю возможную информацию, как удачных, так и не удачных трансплантаций стволовых клеток пациентам с рассеянным склерозом, включая летальные исходы. Мы – пациенты с рассеянным склерозом имеем право знать о возможностях нашей медицины и принимать осознанные решения относительно своего здоровья самостоятельно, без манипуляций со стороны медицинских авторитетов, но при их честности и открытости.

Вице-президент

Общероссийской общественной
организации инвалидов –

больных рассеянным склерозом

по СЗФО

Председатель РО ООИБРСЛО



Головин А.А.