

ОГЛАВЛЕНИЕ

Список сокращений	5
Введение	6
Глава 1. Медицинская помощь детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации: статистические данные, особенности, проблемы	11
1.1. Особенности детской онкологии	11
1.2. Статистика злокачественных новообразований у детей в Российской Федерации и за рубежом в 2011–2016 годах: заболеваемость и смертность	12
1.3. История организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации	35
1.4. Нормативная правовая база	37
1.4.1. Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология»	40
1.4.2. Роль главного внештатного детского специалиста-онколога Министерства здравоохранения Российской Федерации в организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	45
1.4.3. Главные внештатные детские специалисты по онкологии Министерства здравоохранения Российской Федерации в федеральных округах	47
Глава 2. Медицинская помощь детям с онкологическими заболеваниями в субъектах Российской Федерации	49
2.1. Общая характеристика пациентов	58
2.2. Статистическая обработка материала	59
Глава 3. Медико-социальная и клиническая характеристика детей с онкологическими заболеваниями	61
Глава 4. Характеристика организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации	73
4.1. Анализ обеспеченности врачами — детскими онкологами детского населения в субъектах Российской Федерации	73
4.2. Анализ обеспеченности детского населения отделениями детской онкологии и детскими онкологическими койками в субъектах Российской Федерации	79
4.3. Потребность детского населения Российской Федерации в детских онкологических койках и врачах — детских онкологах	84
4.4. Анализ диагностики и лечения детей с онкологическими заболеваниями в семи субъектах Российской Федерации в 2011–2015 годах	85
4.5. Сравнительный анализ ресурсного обеспечения отделений детской онкологии в семи субъектах Российской Федерации в 2011–2015 годах	99

Глава 5. Электронная база данных детей с онкологическими заболеваниями	123
5.1. Описание электронной базы данных детей с онкологическими заболеваниями	123
5.1.1. Структура системы	132
5.1.2. Система поддержки принятия врачебных решений	134
5.2. Результаты внедрения электронной базы данных в медицинских организациях	135
5.3. Оценка результатов внедрения электронной базы данных детей с онкологическими заболеваниями (анализ мнений врачей — детских онкологов)	137
5.4. Геоинформационная система Министерства здравоохранения Российской Федерации	141
Глава 6. Медико-социальное исследование мнений родителей (законных представителей) о проблемах организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	144
Глава 7. Научное обоснование структурно-функциональной модели системы организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации	152
7.1. Меры, направленные на повышение ранней выявляемости злокачественных новообразований у детей	152
7.2. Оценка результатов внедрения «Алгоритма определения целесообразности направления пациента на консультацию к врачу — детскому онкологу» (анализ мнений врачей — участковых педиатров)	153
7.3. Основные проблемы существующей системы организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации	157
7.4. Структурно-функциональная модель системы организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями	159
7.5. Оценка результативности внедрения структурно-функциональной модели организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации	166
Заключение	176
Список литературы	186

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ: СТАТИСТИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ, ОСОБЕННОСТИ, ПРОБЛЕМЫ

Во всем мире проблема лечения детей с онкологическими заболеваниями является значимой и актуальной [9, 12, 28, 67, 98, 139, 179]. В последние годы интенсивно внедряются передовые технологии диагностики и лечения с использованием новейших препаратов, проводится работа по организации специализированных центров и отделений, широкому применению современных лечебных технологий, таких как трансплантация периферических стволовых клеток костного мозга, высокодозная химиотерапия, органосохраняющие операции, реабилитационные мероприятия, паллиативная помощь и др. [7, 13, 17, 80, 130, 147, 177]. Это позволило значительно улучшить результаты лечения и достичь благоприятного течения и исхода заболеваний, но, преимущественно, при локализованных (I–II) стадиях [38, 41, 96, 114, 119, 134, 149, 184].

1.1. ОСОБЕННОСТИ ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ

Для диагностики онкологических заболеваний у детей используются все современные возможности мировой медицины, включая иммуногистохимические, молекулярно-генетические и цитогенетические исследования, позитронно-эмиссионную компьютерную томографию (ПЭТ-КТ) и т.д. [88, 91, 112, 151, 182].

В Российской Федерации (РФ) применяются современные протоколы лечения детей со злокачественными новообразованиями (ЗНО), включающие полихимиотерапию (ПХТ), хирургические вмешательства, различные виды лучевой терапии (дистанционная, брахитерапия, гамма-нож, кибер-нож, тотальное облучение, протонная лучевая терапия), высокодозную химиотерапию с последующей аутологичной и аллогенной трансплантацией гемопоэтических стволовых клеток, иммуно- и биотерапию, что в некоторых случаях позволяет добиться результатов

выживаемости, сопоставимых с результатами зарубежных клиник [12, 19, 71, 90, 111, 124, 162].

Так, при диагностике заболеваний на начальных стадиях выживаемость детей при остром лимфобластном лейкозе составляет 80%, лимфогранулематозе — 95%, нефробластоме — 90%, неходжкинских лимфомах — 75%. При начале терапии на поздних стадиях выживаемость детей при указанных заболеваниях составляет 18, 32, 25 и 14% соответственно [38, 92, 95, 99, 126, 129, 141, 135, 185].

Детская онкология — одна из самых сложных областей медицины. Лечение пациентов требует привлечения врачей различных специальностей [59, 97, 122, 127, 137, 156, 178]. Особая роль отводится врачам первичного звена — участковым педиатрам, от онкологической настороженности которых зависит ранняя выявляемость ЗНО, соответственно, и успех всего лечения [161, 180].

Помимо этого, основными особенностями детской онкологии являются:

- врожденный характер некоторых опухолей и их генетическая обусловленность;
- связь ряда опухолей с различными пороками развития и синдромами;
- краткость латентного периода (от возникновения опухоли до ее клинического проявления);
- морфологическая структура новообразований (преобладание гемобластозов и сарком, малое число эпителиальных опухолей);
- множество клинических «масок», за которыми скрывается опухолевый процесс, атипичность течения ЗНО;
- трудности управления гомеостазом, опасности, связанные с кровопотерей у ослабленного опухолевым процессом пациента;
- высокая чувствительность к лекарственной противоопухолевой терапии [6].

1.2. СТАТИСТИКА ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫХ НОВООБРАЗОВАНИЙ У ДЕТЕЙ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ И ЗА РУБЕЖОМ В 2011–2016 ГОДАХ: ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ И СМЕРТНОСТЬ

Заболеваемость. По данным Siegel R., в структуре заболеваемости детей лейкозы, миелопролиферативные и миелодиспластические болезни составляют 34,1% ЗНО (в том числе острый лимфобластный лейкоз — 26,7%, острый миелоидный лейкоз — 4,6%, хронические миелопролиферативные болезни — 0,5%, миелодиспластический синдром — 2%) [166–171]. Лимфомы и ретикулоэндотелиальные новообразования

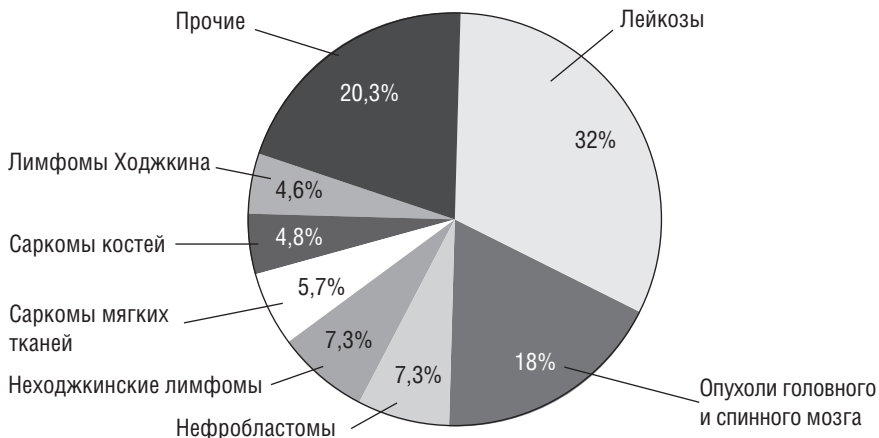


Рис. 1.1. Структура заболеваемости злокачественными новообразованиями детского населения (0–17 лет [171])

составляют 11,4% (лимфома Ходжкина — 4,8%, неходжкинские лимфомы — 6,5%, в том числе лимфома Беркитта — 2,1%). На долю опухолей головного и спинного мозга приходится 22% онкологических заболеваний у детей (в том числе астроцитомы — 11%, эпендимомы — 2%, эмбриональные опухоли — 5%, другие глиомы — 2%), нейробластома и ретинобластома составляют 7,4% и 2,3% соответственно, опухоли почки — 5,6%, опухоли печени — 1,1%, саркомы костей — 4,5% (в том числе остеосаркома — 2,3%, опухоли семейства саркомы Юинга — 2,1%), саркомы мягких тканей — 5,9% [в том числе рабдомиосаркома (РМС) — 3,3%], герминогенные опухоли — 2,9%, эпителиальные опухоли — 1,6% (рис. 1.1) [107, 117, 158, 165].

Большинство из перечисленных опухолей характерны именно для детского возраста и практически не встречаются у взрослых [1, 87, 115, 159, 175]. Из солидных¹ опухолей у детей наиболее часто обнаруживаются эмбриональные опухоли и саркомы (мезенхимальные новообразования), тогда как рак (эпителиальные опухоли) практически не встречается [150, 153].

В РФ структура заболеваемости детей ЗНО до настоящего времени неизвестна, поскольку учет пациентов Федеральной службой государственной статистики осуществляется на основании кодов Международной классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем (МКБ-10), основанной на топографо-анатомической локализации

¹ От лат. *solid* — твердый.

опухолей, тогда как в странах Европы и США для этих целей используется специализированная Международная классификация болезней — онкология (МКБ-О), основанная на Международной гистологической классификации опухолей Всемирной организации здравоохранения [35, 39, 101, 113].

По данным Федеральной службы государственной статистики, в Российской Федерации ЗНО ежегодно впервые диагностируются менее чем у 4000 детей (~13 на 100 тыс. детского населения в возрасте 0–17 лет). Так, в 2016 г. впервые взяты под диспансерное наблюдение 3782 ребенка в возрасте 0–17 лет, под диспансерным наблюдением в онкологических отделениях находились 24 207 пациентов, достигших ремиссии и продолжавших лечение.

При этом совершенствование диагностики [доступность магнитно-резонансной (МРТ) и компьютерной томографии (КТ), внедрение телемедицинских консультаций, позволяющих в том числе привлекать специалистов научно-исследовательских институтов федерального подчинения для анализа гистологических препаратов и результатов рентгенологических методов исследования] привело к существенному увеличению выявляемости опухолей. Так, за 2011–2016 гг. число ежегодно выявляемых первичных пациентов увеличилось на 20%, число детей, состоящих на диспансерном учете, — на 34,8% (рис. 1.2) [20–24].

Показатели распределения пациентов в возрасте 0–17 лет по стадиям опухолевого процесса представлены на рис. 1.3.

Видно, что за анализируемый период эти показатели практически не изменились. Высокий процент пациентов с неустановленной стадией

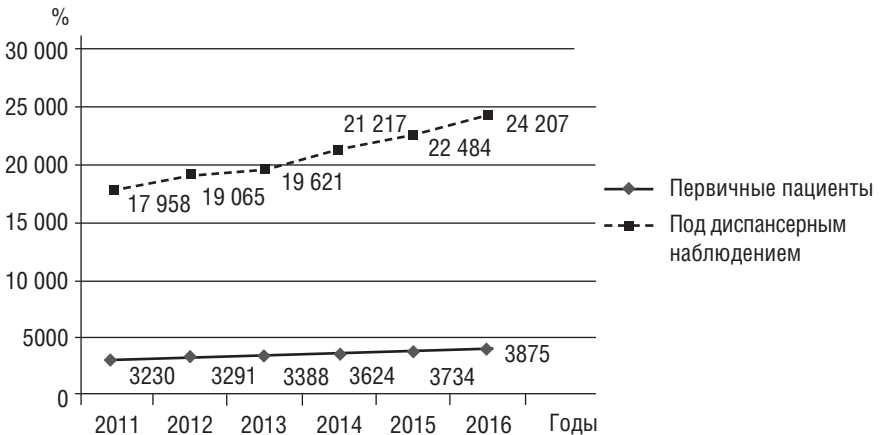


Рис. 1.2. Число первичных онкологических пациентов и пациентов под диспансерным наблюдением (0–17 лет), за период 2011–2016 гг. [126]

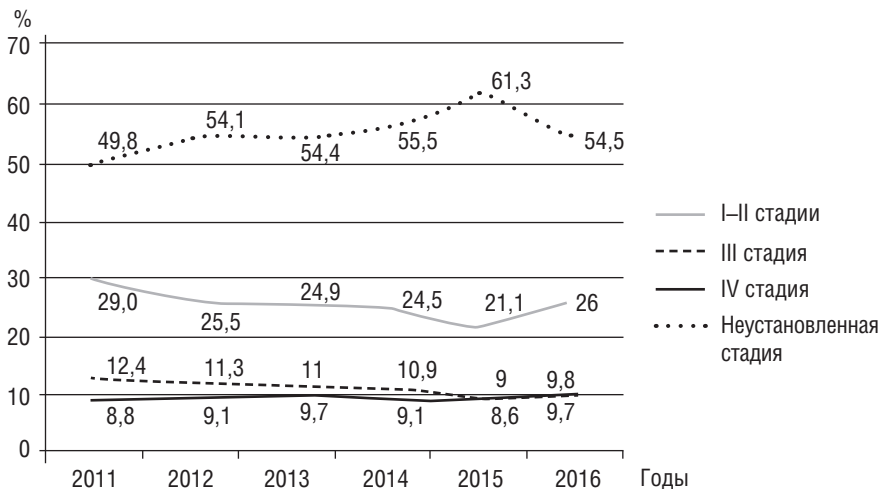


Рис. 1.3. Распределение первичных онкологических пациентов по стадиям заболевания в 2011–2016 гг. [126]

заболевания, возможно, объясняется значительной долей гемобластозов в структуре заболеваемости.

Хотя количество пациентов с новообразованиями, выявленных активно, увеличилось на 2%, оно все еще остается на достаточно низком уровне — 5,2% (рис. 1.4). Одногодичная летальность коррелирует с количеством

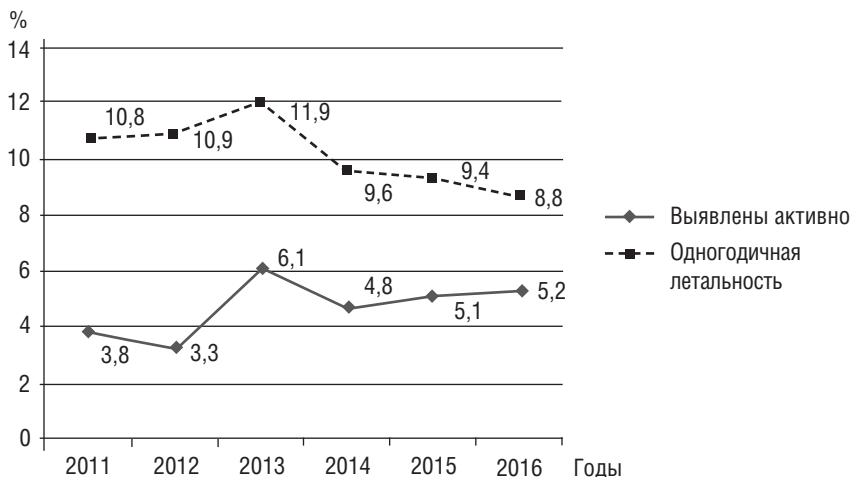


Рис. 1.4. Количество пациентов с новообразованиями, выявленных активно, и одногодичная летальность онкологических пациентов в 2011–2016 гг. [126]

пациентов, выявленных на распространенных стадиях заболеваний. Эти факты объясняют необходимость усиления подготовки педиатров в отношении детской онкологии, поскольку лечение, начатое на ранних стадиях, значительно повышает вероятность достижения ремиссии.

На основании данных Федеральной службы государственной статистики авторами составлены карты заболеваемости детей ЗНО в субъектах и федеральных округах РФ, которые представлены на рис. 1.5, 1.6 (см. цв. вклейку).

Таким образом, среди субъектов РФ наибольшая заболеваемость ЗНО в 2016 г. отмечена в г. Севастополь (42,6 на 100 тыс. населения 0–17 лет), наименьшая — в Ленинградской области (3,1 на 100 тыс. населения 0–17 лет). Среди федеральных округов РФ наибольшая заболеваемость ЗНО в 2016 г. отмечена в Северо-Западном федеральном округе (16 на 100 тыс. населения 0–17 лет), наименьшая — в Северо-Кавказском федеральном округе (11,4 на 100 тыс. населения в возрасте 0–17 лет).

Смертность. За 3 года (2014 г. — 976, 2015 г. — 1038, 2016 г. — 1024 чел.) ЗНО в структуре смертности детей поднялись с седьмого на пятое место (табл. 1.1).

Таблица 1.1

**Распределение детского населения (0–17 лет) по причинам смерти, чел.
[данные Федеральной службы государственной статистики
(Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]**

Причины смерти	Период, годы		
	2014	2015	2016
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	7526	6718	5942
Внешние причины смерти	5840	5215	4862
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	3738	3369	3215
Болезни нервной системы	1294	1351	1397
Злокачественные новообразования	976	1038	1024
Болезни органов дыхания	1257	1012	968
Симптомы, признаки, отклонения от нормы, выявленные при клинических и лабораторных исследованиях, не классифицированные в других рубриках	1088	933	808

Окончание табл. 1.1

Причины смерти	Период, годы		
	2014	2015	2016
Некоторые инфекционные и паразитарные болезни	825	805	746
Болезни системы кровообращения	543	469	437
Болезни органов пищеварения	209	206	192
Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	193	177	189
Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения с вовлечением иммунного механизма	162	169	160
Болезни мочеполовой системы	54	42	47
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	31	26	21
Психические расстройства и расстройства поведения	8	3	8
Болезни уха и сосцевидного отростка	6	5	5
Болезни кожи и подкожной клетчатки	7	7	2
Всего	23 757	21 545	20 023

Среди нозологий наибольший вклад в смертность от ЗНО вносят лейкозы, опухоли головного и спинного мозга, а также саркомы мягких тканей (рис. 1.7) [38, 86, 89, 113, 143, 144, 157].

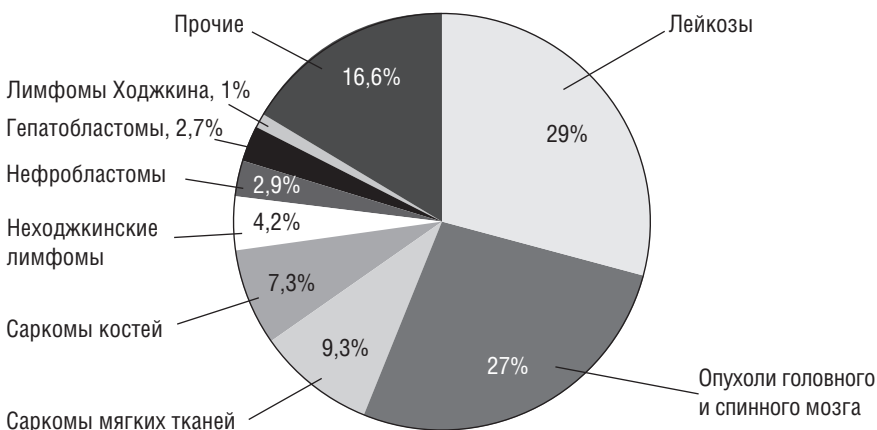


Рис. 1.7. Структура причин смерти детей от злокачественных новообразований [126]

В 2011 г. от ЗНО умерло 1304 пациента в возрасте 0–19 лет¹, что составило 4,8% всех причин смерти детей (табл. 1.2). Наиболее высокие показатели смертности отмечены в возрастной группе 15–19 лет (385 чел.), наиболее низкие — в возрастной группе 0–1 год (110 чел.).

Таблица 1.2

**Смертность от злокачественных новообразований населения (0–19 лет) в 2011 г.
[данные Федеральной службы государственной статистики
(Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]******

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Лейкемия*	26 (23,6)	94 (27,9)	71 (28,5)	66 (29,6)	108 (28,2)	365 (28)
Головного и спинного мозга*	18 (16,4)	94 (27,9)	81 (32,5)	72 (32,3)	57 (14,9)	322 (24,7)
Саркомы мягких тканей*	9 (8,2)	41 (12,2)	20 (8)	14 (6,3)	31 (8)	115 (8,8)
Саркомы костей*	4 (3,6)	5 (1,5)	7 (2,8)	18 (8)	47 (12,3)	81 (6,2)
Рак <i>in situ</i> , доброкачественные неопределенного и неизвестного характера новообразования*	24 (21,8)	20 (5,9)	13 (5,2)	7 (3,1)	14 (3,6)	78 (6)
Других и неточно обозначенных, вторичных и неуточненных локализаций*	10 (0,9)	32 (9,5)	13 (5,2)	8 (3,6)	13 (3,4)	76 (5,8)
Неходжкинская лимфома*	1 (0,9)	7 (2)	14 (5,6)	8 (3,6)	21 (5,5)	51 (3,9)
Почек*	3 (2,7)	16 (4,7)	14 (5,6)	3 (1,3)	7 (1,8)	43 (3,3)
Других и неточно обозначенных органов дыхания и грудной клетки*	7 (6,4)	5 (1,5)	3 (1,2)	5 (2,2)	15 (3,9)	35 (2,7)

¹ До 2014 г. Федеральная служба государственной статистики вела учет смертности для возрастной группы 0–19 лет.

Продолжение табл. 1.2

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1-4 года	5-9 лет	10-14 лет	15-19 лет	0-19 лет
Печени и внутрипеченочных желчных протоков*	2 (1,8)	14 (4,1)	4 (1,6)	4 (1,8)	7 (1,8)	31 (2,4)
Лимфома Ходжкина*	0	0	1 (0,4)	8 (3,6)	20 (5,2)	29 (2,2)
Трахеи, бронхов, легких*	1 (0,9)	1 (0,3)	1 (0,4)	1 (0,4)	7 (1,8)	11 (0,8)
Губы, полости рта, глотки*	1 (0,9)	1 (0,3)	3 (1,2)	2 (0,9)	3 (0,8)	10 (0,7)
Яичника*	1 (0,9)	0	0	2 (0,9)	5 (1,3)	8 (0,6)
Желудка*	0	0	0	0	7 (1,8)	7 (0,5)
Прямой кишки, ректосигмоидного соединения, заднего прохода, анального канала*	0	0	0	0	5 (1,3)	5 (0,4)
Поджелудочной железы*	0	1 (0,3)	0	1 (0,4)	3 (0,8)	5 (0,4)
Меланома*	0	1 (0,3)	0	0	4 (1)	5 (0,4)
Других мужских половых органов*	0	1 (0,3)	0	0	4 (1)	5 (0,4)
Мочевого пузыря*	0	3 (0,9)	2 (0,8)	0	0	5 (0,4)
Ободочной кишки*	1 (0,9)	0	0	1 (0,4)	2 (0,5)	4 (0,3)
Другие ЗНО кожи*	0	0	0	1 (0,4)	1 (0,3)	2 (0,2)
Грудной железы*	0	1 (0,3)	0	0	1 (0,3)	2 (0,2)
Предстательной железы*	0	0	0	0	2 (0,5)	2 (0,2)
Множественные миеломные и плазмноклеточные новообразования*	0	0	1 (0,4)	1 (0,4)	0	2 (0,2)
Других и неуточненных женских половых органов	0	0	1 (0,4)	1 (0,4)	0	2 (0,2)

Окончание табл. 1.2

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1-4 года	5-9 лет	10-14 лет	15-19 лет	0-19 лет
Гортани*	0	0	0	0	1 (0,3)	1 (0,08)
Шейки матки*	1 (0,9)	0	0	0	0	1 (0,08)
Других частей матки*	1 (0,9)	0	0	0	0	1 (0,08)
Щитовидной железы*	0	0	0	0	0	0
Тонкого кишечника, включая двенадцатиперстную кишку*	0	0	0	0	0	0
Других и неточно обозначенных локализаций органов пищеварения	0	0	0	0	0	0
Всего от ЗНО**	110 (0,8)	337 (10,2)	249 (12,6)	223 (11,1)	385 (5,7)	1304 (4,8)
Всего от всех причин	13 168	3297	1972	2006	6656	27 099

* Количество в процентах от всех ЗНО в соответствующей возрастной группе.

** Процент от всех причин смертности в соответствующей возрастной группе.

*** Здесь и далее в таблицах данные приведены в абсолютных числах больных, в скобках — в процентах. — *Прим. ред.***Примечание:** ЗНО — злокачественные новообразования.

Показатель смертности составил 4,3 на 100 тыс. населения 0–19 лет, при этом максимальные значения отмечены в возрастной группе 0–4 года — 5,6 на 100 тыс. населения (табл. 1.3).

Таблица 1.3

Показатели смертности от злокачественных новообразований населения в Российской Федерации в 2011–2016 гг. [данные Федеральной службы государственной статистики (Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]

Показатели	Годы					
	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Численность населения, из них	30 006 000	29 839 000	29 969 000	30 340 000	31 221 000	31 715 000
0–4 года	8 051 000	8 380 000	8 687 000	8 899 000	9 262 000	9 512 000

Окончание табл. 1.3

Показатели	Годы					
	2011	2012	2013	2014	2015	2016
5–9 лет	7 117 000	7 261 000	7 441 000	7 662 000	8 004 000	8 218 000
10–14 лет	6 601 000	6 567 000	6 689 000	6 823 000	7 126 000	7 254 000
15–19 лет	8 237 000	7 631 000	7 152 000	6 956 000	6 829 000	6 731 000
Смертность на 100 тыс., из них	4,3*	3,9*	3,9*	3,6**	3,7**	3,5**
0–4 года	5,6	4,9	5	Н/д	Н/д	Н/д
5–9 лет	3,5	3,6	3,4	Н/д	Н/д	Н/д
10–14 лет	3,4	2,7	6,5	Н/д	Н/д	Н/д
15–19 лет	4,7	4,2	4,3	Н/д	Н/д	Н/д

* Для возрастной группы 0–19 лет.

** Для возрастной группы 0–17 лет.

Примечание: Н/д — нет данных.

В 2012 г. от ЗНО умерло 1178 пациентов в возрасте 0–19 лет, что составило 4% всех причин смерти детей (табл. 1.4). Наиболее высокие — в возрастной группе 0–1 год (105 чел.).

Таблица 1.4

**Смертность от злокачественных новообразований населения (0–19 лет)
в 2012 г. [данные Федеральной службы государственной статистики
(Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]**

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Лейкемия*	22 (21)	91 (29,5)	74 (28,2)	53 (29,3)	96 (29,8)	336 (28,5)
Головного и спинного мозга*	26 (24,8)	81 (26,3)	86 (32,8)	64 (35,4)	55 (17)	312 (26,5)
Саркомы мягких тканей*	13 (12,4)	45 (14,6)	29 (11)	16 (8,8)	31 (9,6)	134 (11,4)
Саркомы костей*	0	6 (1,9)	5 (1,9)	2 (1,1)	12 (3,7)	25 (2,1)
Рак <i>in situ</i> , доброкачественные неопределенного и неизвестного характера новообразования*	22 (21)	9 (2,9)	12 (4,6)	12 (6,6)	8 (2,5)	63 (5,3)

Продолжение табл. 1.4

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Других и неточно обозначенных, вторичных и неуточненных локализаций*	6 (5,7)	26 (8,4)	15 (5,7)	7 (3,9)	18 (5,6)	72 (6,1)
Неходжкинская лимфома*	2 (1,9)	12 (3,9)	17 (6,5)	10 (5,5)	24 (7,5)	65 (5,5)
Почек*	6 (5,7)	11 (3,6)	11 (4,2)	2 (1,1)	1 (0,3)	31 (2,6)
Других и неточно обозначенных органов дыхания и грудной клетки*	2 (1,9)	3 (1)	4 (1,5)	2 (1,1)	10 (3,1)	21 (1,8)
Печени и внутрипеченочных желчных протоков*	4 (3,8)	9 (2,9)	2 (0,7)	5 (2,8)	6 (1,9)	26 (2,2)
Лимфома Ходжкина*	0	1 (0,3)	2 (0,7)	3 (1,7)	16 (5)	22 (1,9)
Трахеи, бронхов, легких*	0	2 (0,6)	1 (0,4)	0	1 (0,3)	4 (0,3)
Губы, полости рта, глотки*	1 (0,9)	3 (1)	1 (0,4)	1 (0,5)	3 (0,9)	9 (0,8)
Яичника*	0	1 (0,3)	0	1 (0,5)	6 (1,9)	8 (0,7)
Желудка*	0	0	0	0	10 (3,1)	10 (0,9)
Прямой кишки, ректосигмоидного соединения, заднего прохода, анального канала*	0	2 (0,6)	0	0	3 (0,9)	5 (0,4)
Поджелудочной железы*	0	0	0	0	2 (0,6)	2 (0,2)
Меланома*	0	0	0	0	7 (2,2)	7 (0,6)
Других мужских половых органов*	1 (0,9)	1 (0,3)	1 (0,4)	1 (0,5)	7 (2,2)	11 (1)
Мочевого пузыря*	0	2 (0,6)	1 (0,4)	0	0	3 (0,2)
Ободочной кишки*	0	1 (0,3)	0	1 (0,3)	1 (0,3)	3 (0,2)
Другие ЗНО кожи*	0	0	1 (0,4)	0	0	1 (0,1)

Окончание табл. 1.4

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Грудной железы*	0	0	0	0	0	0
Предстательной железы*	0	0	0	0	2 (0,6)	2 (0,2)
Множественные миеломные и плазмоклеточные новообразования*	0	1 (0,3)	0	1 (0,5)	0	2 (0,2)
Других и неуточненных женских половых органов	0	0	0	0	0	0
Гортани*	0	1 (0,3)	0	0	0	1 (0,1)
Шейки матки*	0	0	0	0	1 (0,3)	1 (0,1)
Других частей матки*	0	0	0	0	1 (0,3)	1 (0,1)
Других и неточно обозначенных локализаций органов пищеварения	0	0	0	0	1 (0,3)	1 (0,1)
Щитовидной железы*	0	0	0	0	0	0
Тонкого кишечника, включая двенадцатиперстную кишку	0	0	0	0	0	0
Всего от ЗНО**	105 (0,6)	308 (9,4)	262 (12,9)	181 (9,1)	322 (5,4)	1178 (4)
Всего от всех причин	16 306	3270	2030	1979	6001	29 586

* Количество в процентах от всех ЗНО в соответствующей возрастной группе.

** Количество в процентах от всех причин смертности в соответствующей возрастной группе.

Примечание: ЗНО — злокачественные новообразования.

Показатель смертности составил 3,9 на 100 тыс. населения 0–19 лет, при этом максимальные значения отмечены в возрастной группе 0–4 года — 4,9 на 100 тыс. населения.

В 2013 г. от ЗНО умерло 1198 пациентов в возрасте 0–19 лет, что составило 4,3% всех причин смерти детей (табл. 1.5). Наиболее высокие показатели смертности отмечены в возрастной группе 1–4 года (324 чел.), наиболее низкие — в возрастной группе 0–1 год (111 чел.).

Таблица 1.5

**Смертность от злокачественных новообразований населения (0–19 лет)
в 2013 г. [данные Федеральной службы государственной статистики
(Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]**

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Лейкемия*	31 (27,9)	99 (30,5)	71 (28)	69 (33,7)	82 (26,9)	352 (29,4)
Головного и спинного мозга*	21 (18,9)	89 (27,5)	93 (36,7)	63 (30,7)	54 (17,7)	320 (26,7)
Саркомы мягких тканей*	9 (8,1)	37 (11,4)	26 (10,3)	13 (6,3)	26 (8,5)	111 (9,3)
Саркомы костей*	4 (3,6)	6 (1,8)	8 (3,2)	18 (8,8)	52 (17)	88 (7,3)
Рак <i>in situ</i> , доброкачественные неопределенного и неизвестного характера новообразования*	12 (10,8)	6 (1,8)	7 (2,8)	10 (4,9)	15 (4,9)	50 (4,2)
Других и неточно обозначенных, вторичных и неуточненных локализаций*	11 (9,9)	27 (8,3)	15 (5,9)	7 (3,4)	10 (3,3)	70 (5,8)
Неходжкинская лимфома*	2 (1,8)	10 (3)	8 (3,2)	9 (4,4)	21 (6,9)	50 (4,2)
Почек*	3 (2,7)	16 (4,9)	8 (3,2)	5 (2,4)	3 (1)	35 (2,9)
Других и неточно обозначенных локализаций органов пищеварения	0	0	1 (0,4)	1 (0,5)	0	2 (0,2)
Других и неточно обозначенных органов дыхания и грудной клетки*	5 (4,5)	9 (2,7)	3 (1,2)	2 (1)	7 (2,3)	26 (2,2)
Печени и внутрипеченочных желчных протоков*	10 (9)	13 (4)	3 (1,2)	0	6 (2)	32 (2,7)

Продолжение табл. 1.5

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1-4 года	5-9 лет	10-14 лет	15-19 лет	0-19 лет
Лимфома Ходжкина*	0	1 (0,3)	2 (0,8)	2 (1)	6 (2)	11 (0,9)
Трахеи, бронхов, легких*	0	4 (1,2)	0	1 (0,5)	4 (1,3)	9 (0,8)
Губы, полости рта, глотки*	2 (1,8)	3 (0,9)	4 (1,6)	0	4 (1,3)	13 (1)
Яичника*	0	0	2 (0,8)	0	5 (1,6)	7 (0,6)
Желудка*	0	0	0	2 (1)	2 (0,6)	4 (0,3)
Прямой кишки, ректосигмоидного соединения, заднего прохода, анального канала*	0	0	0	0	0	0
Поджелудочной железы*	0	0	0	2 (1)	1 (0,3)	3 (0,2)
Меланома*	0	0	0	1 (0,5)	2 (0,6)	3 (0,2)
Других мужских половых органов*	0	1 (0,3)	0	0	1 (0,3)	2 (0,1)
Мочевого пузыря*	0	0	2 (0,8)	0	0	2 (0,1)
Ободочной кишки*	0	0	0	0	2 (0,6)	2 (0,1)
Другие ЗНО кожи*	0	0	0	0	0	0
Грудной железы*	0	0	0	0	0	0
Предстательной железы*	0	0	0	0	0	0
Множественные миеломные и плазмоклеточные новообразования*	0	0	0	0	0	0
Других и неуточненных женских половых органов	0	0	0	0	0	0
Гортани*	0	1 (0,3)	0	0	1 (0,3)	2 (0,1)
Шейки матки*	0	0	0	0	0	0

Окончание табл. 1.5

Злокачественные новообразования	Возрастные группы					
	до 1 года	1–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Других частей матки*	0	0	0	0	0	0
Щитовидной железы*	0	0	0	0	0	0
Тонкого кишечника, включая двенадцатиперстную кишку*	1 (0,9)	2 (0,6)	0	0	1 (0,3)	4 (0,3)
Всего от ЗНО**	111 (0,7)	324 (10,6)	253 (13,5)	205 (10,7)	305 (5,6)	1198 (4,3)
Всего от всех причин	15 477	3064	1872	1924	5460	27 797

* Количество в процентах от всех ЗНО в соответствующей возрастной группе.

** Количество в процентах от всех причин смертности в соответствующей возрастной группе.

Примечание: ЗНО — злокачественные новообразования.

Показатель смертности составил 3,9 на 100 тыс. населения 0–19 лет, при этом максимальные значения отмечены в возрастной группе 10–14 лет — 6,5 на 100 тыс. населения.

В 2014 г. от ЗНО умерло 976 детей в возрасте 0–17 лет, что составило 4,1% всех причин смерти детей, в 2015 г. — 1038 (4,8%), в 2016 г. — 1024 (5,1%) (табл. 1.6).

Таблица 1.6

Смертность от злокачественных новообразований детского населения (0–17 лет) в 2014–2016 гг. [данные Федеральной службы государственной статистики (Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]

Злокачественные новообразования	Годы		
	2014	2015	2016
Лейкемия*	284 (29)	310 (29,9)	301 (29,4)
Головного и спинного мозга*	269 (27,6)	282 (27,2)	282 (27,5)
Саркомы мягких тканей*	97 (9,9)	109 (10,5)	122 (11,9)
Саркомы костей*	55 (5,6)	67 (6,4)	81 (7,9)
Рак <i>in situ</i> , доброкачественные неопределенного и неизвестного характера новообразования*	61 (6,2)	67 (6,4)	55 (5,4)

Продолжение табл. 1.6

Злокачественные новообразования	Годы		
	2014	2015	2016
Других и неточно обозначенных, вторичных и неуточненных локализаций*	53 (5,4)	57 (5,5)	50 (4,9)
Неходжкинская лимфома*	51 (5,2)	38 (3,6)	37 (3,6)
Почек*	23 (2,3)	19 (1,8)	25 (2,4)
Других и неточно обозначенных органов дыхания и грудной клетки*	12 (1,2)	17 (1,6)	11 (1)
Печени и внутрипеченочных желчных протоков*	24 (2,5)	23 (2,2)	27 (2,6)
Лимфома Ходжкина*	5 (0,5)	6 (0,6)	8 (0,8)
Трахеи, бронхов, легких*	3 (0,3)	6 (0,6)	1 (0,1)
Губы, полости рта, глотки*	9 (0,9)	6 (0,6)	5 (0,5)
Яичника*	6 (0,6)	3 (0,3)	5 (0,5)
Желудка*	4 (0,4)	0	1 (0,1)
Прямой кишки, ректосигмоидного соединения, заднего прохода, анального канала*	1 (0,1)	1 (0,1)	0
Поджелудочной железы*	0	4 (0,4)	1 (0,1)
Меланома*	2 (0,2)	4 (0,4)	3 (0,3)
Других мужских половых органов*	2 (0,2)	5 (0,5)	3 (0,3)
Мочевого пузыря*	1 (0,1)	3 (0,3)	3 (0,3)
Ободочной кишки*	2 (0,2)	3 (0,3)	0
Другие ЗНО кожи*	0	1 (0,1)	0
Грудной железы*	2 (0,2)	0	0
Предстательной железы*	0	1 (0,1)	0
Множественные миеломные и плазмоклеточные новообразования*	1 (0,1)	1 (0,1)	0
Других и неуточненных женских половых органов	2 (0,2)	1 (0,1)	0
Гортани*	0	0	0
Шейки матки*	0	0	0
Других частей матки*	0	1 (0,1)	1 (0,1)

Окончание табл. 1.6

Злокачественные новообразования	Годы		
	2014	2015	2016
Пищевода*	1 (0,1)	0	0
Тонкого кишечника, включая двенадцатиперстную кишку*	1 (0,1)	1 (0,1)	0
Других и неточно обозначенных локализаций органов пищеварения*	4 (0,4)	0	2 (0,2)
Других и неуточненных мочевых органов*	0	1 (0,1)	0
Щитовидной железы*	1 (0,1)	1 (0,1)	0
Всего от ЗНО**	976 (4,1)	1038 (4,8)	1024 (5,1)
Всего от всех причин	23 759	21 546	20 026

* Количество в процентах от всех ЗНО.

** Количество в процентах от всех причин смертности.

Примечание: ЗНО — злокачественные новообразования.

Показатель смертности в 2014 г. составил 3,6 на 100 тыс. населения в возрасте 0–17 лет, в 2015 г. — 3,7, в 2016 г. — 3,2.

В 2011–2016 гг. первое место среди причин смерти занимали лейкозы, второе — опухоли головного и спинного мозга, третье — саркомы мягких тканей (табл. 1.7, 1.8; рис. 1.8, 1.9).

Таблица 1.7

Показатели смертности детей от злокачественных новообразований в 2011–2013 гг. [на 100 тыс. населения 0–17 лет, данные Федеральной службы государственной статистики (Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]

Злокачественные новообразования	Возрастные группы				
	0–4 года	5–9 лет	10–14 лет	15–19 лет	0–19 лет
Лейкемия	0,15	0,1	0,1	0,13	0,12
Головного и спинного мозга	0,15	0,11	0,1	0,07	0,1
Саркомы мягких тканей	0,06	0,03	0,02	0,04	0,04
Саркомы костей	0,01	0,009	0,03	0,06	0,03
Рак <i>in situ</i> , доброкачественные неопределенного и неизвестного характера новообразования	0,95	0,02	0,01	0,02	0,03

Окончание табл. 1.7

Злокачественные новообразования	Возрастные группы				
	0-4 года	5-9 лет	10-14 лет	15-19 лет	0-19 лет
Других и неточно обозначенных, вторичных и неуточненных локализаций	0,05	0,02	0,01	0,01	0,03
Неходжкинская лимфома	0,009	0,02	0,01	0,03	0,02
Почек	0,02	0,02	0,004	0,008	0,01
Других и неточно обозначенных органов дыхания и грудной клетки	0,01	0,004	0,007	0,02	0,01
Печени и внутривенных желчных протоков	0,02	0,99	0,006	0,008	0,01
Лимфома Ходжкина	0	0,001	0,01	0,02	0,009

Таблица 1.8

Показатели смертности от злокачественных новообразований в Российской Федерации в 2014–2016 гг. [на 100 тыс. населения 0–17 лет, данные Федеральной службы государственной статистики (Эпидемиология злокачественных новообразований у детей, 2017)]

Злокачественные новообразования	Годы		
	2014	2015	2016
Лейкемия	1	1,7	1,4
Головного и спинного мозга	0,95	0,97	0,97
Саркомы мягких тканей	0,34	0,38	0,42
Саркомы костей	0,2	0,23	0,28
Неходжкинская лимфома	0,19	0,13	0,13
Почек	0,08	0,07	0,09
Печени и внутривенных желчных протоков	0,09	0,08	0,09
Лимфома Ходжкина	0,02	0,02	0,03
Всего от ЗНО	3,56	3,67	3,53
Всего от всех причин	86,71	76,13	69

Примечание: ЗНО — злокачественные новообразования.

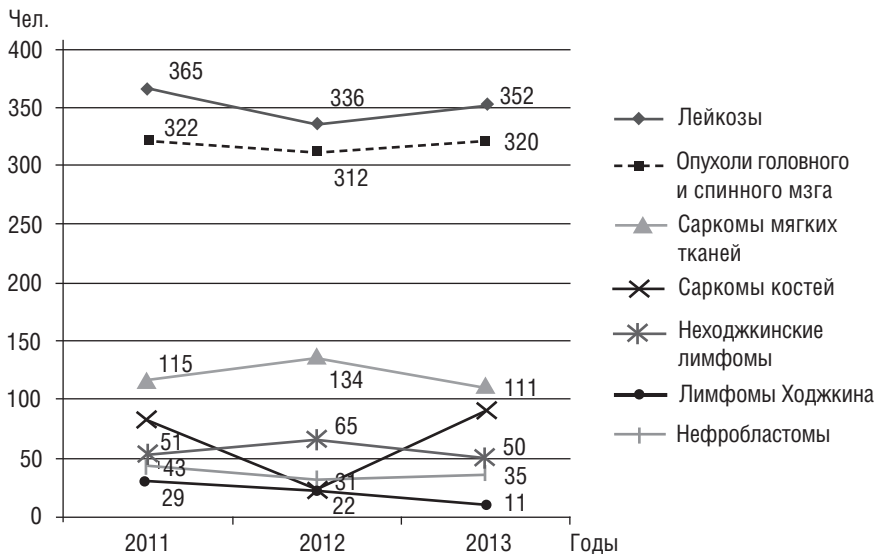


Рис. 1.8. Показатели смертности от злокачественных новообразований в Российской Федерации в 2011–2013 гг. (0–19 лет) (данные Федеральной службы государственной статистики [126])

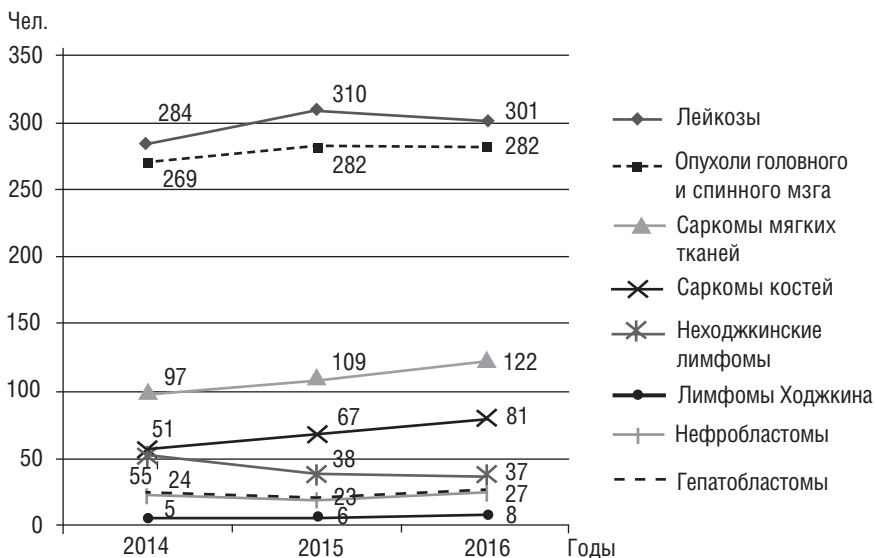


Рис. 1.9. Показатели смертности от злокачественных новообразований в Российской Федерации в 2014–2016 гг. (0–17 лет) (данные Федеральной службы государственной статистики [126])

Учитывая, что в 2011–2013 гг. Федеральная служба государственной статистики вела учет смертности от ЗНО для возрастной группы 0–19 лет, с 2014 г. — для возрастной группы 0–17 лет, невозможно проследить динамику за последние 6 лет. Поскольку по данным литературы смертность детей от ЗНО за 2008–2012 гг. составила 4 на 100 тыс. населения 0–17 лет, можно утверждать, что к 2016 г. отмечается некоторое снижение данного показателя — до 3,5.

В США среди причин смерти ЗНО находятся на втором месте у девочек и на четвертом — у мальчиков (для возрастной группы 0–19 лет), тогда как в РФ — на пятом [94, 104, 118]. Ведущими среди причин смерти, как и в РФ, в 2011–2016 гг. были лейкозы, опухоли головного и спинного мозга, саркомы костей [8, 36, 69].

Сравнение заболеваемости и смертности в РФ и зарубежных странах. Проанализируем данные Федеральной службы государственной статистики. Согласно этим данным, в 2011 г. в РФ выявлено 3230 детей (12,2 на 100 тыс.) в возрасте 0–17 лет с онкологическими заболеваниями, в 2012 г. — 3291 (12,3 на 100 тыс.), в 2013 г. — 3388 (12,5 на 100 тыс.), в 2014 г. — 3624 (12,8 на 100 тыс.), в 2015 г. — 3734 (13 на 100 тыс.), в 2016 г. — 3875 (13,4 на 100 тыс.).

Сравним приведенные выше данные с оперативными отчетами органов исполнительной власти в сфере охраны здоровья субъектов РФ¹.

Согласно данным оперативных отчетов, в 2011 г. в РФ выявлено 3175 детей (12,1 на 100 тыс.) в возрасте 0–17 лет с онкологическими заболеваниями, в 2012 г. — 3263 (12,2 на 100 тыс.), в 2013 г. — 3378 (12,4 на 100 тыс.), в 2014 г. — 3597 (12,7 на 100 тыс.), в 2015 г. — 3674 (12,8 на 100 тыс.), в 2016 г. — 3785 (13 на 100 тыс.).

С 2016 г. оперативные отчеты стали содержать сведения по смертности детей от ЗНО. Согласно данным отчетов, в 2016 г. от ЗНО умерло 779 пациентов, смертность составила 2,7 на 100 тыс. детского населения 0–17 лет.

По данным Федеральной службы государственной статистики, в 2016 г. от ЗНО умерло 1024 ребенка, смертность составила 3,2 на 100 тыс. детского населения 0–17 лет.

Таким образом, точные показатели смертности также неизвестны.

¹ Рыков М.Ю., Байбарина Е.Н., Чумакова О.В. и др. Эпидемиология злокачественных новообразований у детей в Российской Федерации: анализ основных показателей и пути преодоления дефектов статистических данных // Онкопедиатрия. 2017. № 3. С. 59–176.

Согласно статистическим данным, представленным А.Д. Каприным и соавт., в разделе «Показатели состояния онкологической помощи детям» указано, что в 2016 г. впервые взяты под диспансерное наблюдение 3782 пациента в возрасте 0–17 лет [23]. Однако в табл. 27 «Сведения о контингенте больных со злокачественными новообразованиями, состоящем на учете в онкологических учреждениях в 2016 г., у детей в возрасте 0–17 лет» того же сборника приводится другая цифра — 3787 пациентов. Согласно оперативным отчетам 85 органов исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ, в 2016 г. впервые выявлено 3785 пациентов данной категории [23].

Расходятся и данные о количестве (%) пациентов, выявленных активно. Согласно данным указанных выше авторов, в 2016 г. он составил 5,2, тогда как по данным оперативных отчетов — 7 [23].

Аналогичное расхождение результатов прослеживается и в другие годы (2011–2015 гг.) [20–24].

Сравнение показателей заболеваемости и смертности в РФ, США и странах Европы невозможно, поскольку для сбора статистических данных в указанных государствах используются иные возрастные группы (0–14, 0–19 лет). При этом по данным зарубежных канцер-регистров, заболеваемость населения в странах с высокой достоверностью статистических данных, например, в странах Европы, несколько выше и находится на уровне 18 на 100 тыс. 0–14 лет. Есть основания предполагать, что в РФ имеется существенный недоучет детей с онкологическими заболеваниями [100, 116, 155, 162, 163].

Как видно из табл. 1.9, в странах СНГ и развивающихся странах также отмечается рост заболеваемости, обусловленный, вероятно, совершенствованием методов диагностики [1, 145].

Таблица 1.9

**Показатели заболеваемости злокачественными новообразованиями
в странах Содружества Независимых Государств в 2010 и 2015 гг.
[на 100 тыс. населения 0–14 лет (Аксель Е.М., 2017)]**

Злокачественные новообразования	Беларусь		Казахстан		Армения		Кыргызстан		Таджикистан
	2010	2015	2010	2015	2010	2015	2010	2015	2015
Всего, в том числе:	16,5	18,4	8,1	9	9,9	8,6	5,9	7,7	4,2
Печени	0,14	0,27	0,25	0,1	0,18	0	0,13	0,16	0,07

Окончание табл. 1.9

Злокачественные новообразования	Беларусь		Казахстан		Армения		Кыргызстан		Таджикистан
	2010	2015	2010	2015	2010	2015	2010	2015	2015
Костей и суставных хрящей	0,46	0,91	0,61	0,41	0,68	0,57	0,37	0,44	0,1
Мягких тканей	0,7	0,78	0,35	0,52	0,38	0,72	0,09	0,22	0,38
Меланома	0	0	0	0,02	0	0	0,08	0,11	0
Яичника	0,14	0,13	0,15	0,05	0,15	0	0	0	0,13
Яичка	0,29	0,13	0,14	0,17	0,36	0	0,08	0,11	0,17
Мочевого пузыря	0,15	0	0,07	0,04	0	0	0,08	0,11	0,17
Почки	1,3	1	0,81	0,48	0,56	0,44	0,72	0,66	0,28
Головного и спинного мозга	3,4	4,2	1,6	1,6	2,6	2	0,1	0,72	0,32
Щитовидной железы	0,69	0,66	0	0,02	0	0	0,15	0,06	0
Гемобласты	6,6	7,5	3	3,9	4,3	3,4	2,8	3,3	2
Лимфомы	1,6	1,6	1	0,6	0,59	0,44	1,1	0,55	1,9
Лимфо- и ретикулосаркомы	0,63	0,84	0,55	0,32	0,54	0,18	0,47	0,39	161
Лимфогранулематоз	0,52	0,72	0,39	0,28	0,15	0,26	0,64	0,16	0,89
Лейкозы	5	5,9	2	3,3	3,6	2,9	1,7	2,7	0,07
Лимфолейкоз	4,4	–	1,4	2,3	3	2	–	–	0,07
Миелолейкоз	0,23	–	0,53	0,69	0,6	0,43	–	–	0

Детальное сравнение заболеваемости в РФ и в странах СНГ, США и Европы некорректно, поскольку Федеральная служба государственной статистики приводит «грубый» показатель заболеваемости для возрастной группы 0–17 лет и не ведет учет по морфологическому коду, тогда как в других странах используется стандартизованный показатель для возрастных групп 0–14, 0–19 лет [115, 125, 133, 174].

Проведенный анализ показал, что данные Федеральной службы государственной статистики имеют ряд существенных недостатков. Прежде всего — учет детей по анатомической локализации опухолей

(коды МКБ-10), тогда как необходимо вести учет детей с онкологическими заболеваниями, основанный на морфологических кодах злокачественных новообразований ICDO (Международной классификации онкологических болезней, от англ. International Classification of Diseases for Oncology), в соответствии с которыми разработана Международная классификация опухолей у детей (ICCC, от англ. International Classification of Childhood Cancer) [108, 162]. Это позволит анализировать структуру ЗНО у детей.

Необходимо также вести учет заболеваемости и смертности детей от ЗНО по возрастным группам: до 1 года, 1–4 года, 5–9 лет, 10–14 лет, 15–17 лет, поскольку уровни заболеваемости в каждой из перечисленных групп отличаются. При этом для расчета заболеваемости и смертности необходим учет численности детского населения по возрастным группам [173].

Выживаемость детей с онкологическими заболеваниями в разных странах различна. По данным исследований, выживаемость детей в Европе возросла с 76,1% в 1999–2001 гг. до 79,1% в 2007 г. [93]. Среди европейских стран наиболее высока выживаемость детей в Германии, где общая 5-летняя выживаемость превышает 80%. В США 5-летняя общая выживаемость детей возросла с 58% в 1977 г. до 81,8% в 2009 г. [120].

Поскольку ЗНО встречаются у детей достаточно редко, для анализа выживаемости необходим сбор сведений за длительный период времени, основанный на достоверных статистических показателях. Именно поэтому основным критерием эффективности онкологической помощи детям в РФ является смертность [38, 39].

Несмотря на значительное снижение, уровень смертности детей от злокачественных опухолей, в том числе от лейкозов и опухолей головного и спинного мозга, в России более чем на 50% превышает смертность в развитых странах [39, 105, 110].

Среди причин высокого уровня смертности следует отметить низкую выявляемость, отсутствие онкологической настороженности у врачей первичного звена, оказание медицинской помощи многопрофильными стационарами, нарушение протоколов лечения детей с онкологическими заболеваниями, отсутствие преемственности в лечении в различных медицинских организациях (МО) [25, 34, 83].

Другой критерий, характеризующий эффективность онкологической службы, — число детей, заболевания которых выявлены на ранних (локализованных) стадиях опухолевого процесса. Федеральная служба государственной статистики в настоящее время учитывает стадию

онкологических заболеваний не для всех нозологий, что объясняется различием в их стадировании [154, 160].

Данные оперативных отчетов свидетельствуют о том, что число детей, выявленных на распространенных стадиях, остается значительным.

Таким образом, выявленные тенденции роста онкологической заболеваемости детей в России связаны, вероятно, с улучшением диагностики и выявляемости, при этом показатели заболеваемости остаются существенно ниже соответствующих показателей развитых стран [14]. Несмотря на снижение, уровень смертности детей от различных форм ЗНО значительно превышает аналогичные показатели развитых стран [36]. Основные условия снижения данного показателя — совершенствование базы специализированных МО, внедрение современных высокотехнологичных протоколов диагностики и лечения, своевременная и повсеместная полнота регистрации, выявление детей с ранними стадиями заболевания, своевременное и адекватное лечение, активный мониторинг всех заболевших.

1.3. ИСТОРИЯ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Современная история детской онкологии в СССР–России неразрывно связана с именами и деятельностью академика РАМН Л.А. Дурнова (1931–2005) и профессора Г.А. Федореева (1930–1980).

После окончания в 1956 г. 2-го Московского государственного медицинского института им. И.В. Сталина, Л.А. Дурнов работал хирургом в районной больнице села Ульяново Калужской области, в 1959 г. он был принят на должность врача-хирурга в Морозовскую детскую больницу г. Москвы.

Защитив в 1962 г. под руководством профессора П.А. Пономаревой кандидатскую диссертацию на тему «Лечение микросфероцитарной анемии у детей», Л.А. Дурнов назначен заведующим первого в стране детского онкологического отделения, созданного по его инициативе 20 января 1962 г. на базе хирургического отделения № 3 Морозовской больницы.

В Морозовской больнице под руководством заведующей кафедрой детских болезней № 1 Второго Московского государственного медицинского института им. Н.И. Пирогова Натальи Сергеевны Кисляк (1926–2008) при участии Лидии Алексеевны Махоновой в 1964 г. создано первое в СССР детское гематологическое отделение, специализировавшееся на лечении пациентов с лейкозами и неонкологическими гематологическими

заболеваниями (пациенты с прочими онкогематологическими заболеваниями получали лечение в онкологическом отделении).

В 1965 г. Л.А. Дурнов пригласил на обход в детское онкологическое отделение академика и президента АМН СССР, директора Института экспериментальной и клинической онкологии (ИЭКО) Н.Н. Блохина (1912–1993). Итогом визита стало включение в июле 1965 г. детского онкологического отделения Морозовской больницы в состав ИЭКО [73].

В 1966 г. Л.А. Дурнов в диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук «Лечение опухоли Вильмса у детей» обобщил данные по эпидемиологии, патогенезу, принципам лечения типичной опухоли у пациентов детского возраста и показал отличительные особенности опухолей у детей.

В 1971 г. создан Комитет по раку у детей при Международном противораковом союзе, в который в качестве представителя от СССР вошел Л.А. Дурнов. Помимо этого, он был председателем созданной в 1978 г. проблемной комиссии по детской онкологии при Совете экономической взаимопомощи.

17 мая 1976 г. в составе Всесоюзного онкологического научного центра АМН СССР организован отдел детской онкологии, состоявший из двух клинических отделений — онкологического, руководителем которого назначен профессор Л.А. Дурнов, и онкогематологического во главе с профессором Л.А. Махоновой, а также поликлинического отделения с приемно-смотровыми боксами. В 1989 г. отдел детской онкологии получил статус научно-исследовательского института.

С сентября 1991 г. в НИИ детской онкологии и гематологии начало функционировать первое в стране отделение трансплантации костного мозга и интенсивной химиотерапии.

Параллельно с научной и организационной работой велась и обширная педагогическая деятельность. По инициативе Л.А. Дурнова в 1990 г. открыт курс детской онкологии при кафедре онкологии Центрального ордена Ленина института усовершенствования врачей (ЦОЛИУВ). В 1993 г. курс преобразован в первую кафедру детской онкологии [66].

Приказом Минздрава РФ от 03.09.1997 № 263 (ред. от 04.03.2011) введена специальность «Детская онкология» [42].

Специализированная медицинская помощь детям с онкологическими заболеваниями в 50-х годах XX в. также развивалась в Ленинграде. К онкологическим заболеваниям относили и сосудистые пороки развития — гемангиомы, при которых обязательным и единственным методом лечения было оперативное пособие, приводящее в ряде случаев к тяжелым косметическим и функциональным последствиям.

Разработкой эффективных, безопасных и безболезненных методов терапии с косметически благоприятными результатами занимался аспирант НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова Генрих Арсеньевич Федореев, успешно окончивший в 1954 г. Ленинградский педиатрический медицинский институт. Итогом этой работы стало создание рациональной методики низковольтной лучевой терапии гемангиом.

В 1961 г. Г.А. Федореев защитил диссертацию на соискание ученой степени кандидата медицинских наук на тему «Применение короткофокусной рентгенотерапии при гемангиомах наружных покровов».

29 сентября 1966 г. в составе НИИ онкологии им. Н.Н. Петрова открыто отделение для пациентов детского возраста на 40 коек, которое возглавил Г.А. Федореев.

Детские онкологические отделения открывались и в других городах страны: Нижнем Новгороде, Волгограде, Балашихе, Перми, Кемерово, Воронеже, Екатеринбурге, Сочи, Архангельске, Оренбурге.

Следует отметить, что до настоящего времени отделения детской онкологии не интегрированы в единую систему организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями. Подобная «хаотичная модель» не обеспечивает преемственность в лечении пациентов.

1.4. НОРМАТИВНАЯ ПРАВОВАЯ БАЗА

Деятельность онкологической службы охватывает широкий круг вопросов: выявление возможных канцерогенных факторов окружающей среды; формирование групп повышенного онкологического риска с разработкой и реализацией профилактических мероприятий; выявление и первичная диагностика онкологических заболеваний; регистрация больных с впервые установленным диагнозом ЗНО, проведение им специального адекватного лечения с последующим диспансерным наблюдением, включающим комплекс реабилитационных мероприятий.

Правительством РФ принят ряд важных решений, направленных на качественное преобразование системы оказания первичной и специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи, усиление роли первичного медико-санитарного звена для раннего выявления ЗНО и повышения профессионализма медицинских работников.

Основные приоритеты развития отрасли сформулированы в Государственной программе РФ «Развитие здравоохранения», в рамках которой планируется решение таких основополагающих вопросов, как совершенствование инфраструктуры здравоохранения, формирование

единой профилактической среды, повышение качества оказываемой медицинской помощи, обеспечение системы здравоохранения высококвалифицированными и мотивированными кадрами. Реализация мероприятий Госпрограммы предусмотрена в два этапа: первый этап проведен с 2013 по 2015 гг., второй планируется провести в 2016–2020 гг. [47, 49, 58].

Основой для формирования мероприятий, направленных на борьбу с такими социально значимыми заболеваниями, как ЗНО, а также болезни системы кровообращения, туберкулез, послужили результаты проведенного анализа реализации мероприятий приоритетного национального проекта «Здоровье», программ модернизации здравоохранения и другие нормативные правовые документы, обобщение положительного опыта, накопленного за время реализации этих крупномасштабных проектов [37].

Важными условиями реализации мероприятий, направленных на повышение качества и доступности онкологической помощи населению, являются организационно-методическое руководство, оценка и анализ качества выполнения задач, поставленных Правительством РФ перед онкологической службой страны.

Наиболее эффективна и экономически выгодна первичная профилактика, включающая борьбу с основными факторами риска на популяционном уровне, раннее выявление лиц из групп высокого риска по развитию онкологических заболеваний, адекватный мониторинг и превентивное лечение предраковых заболеваний, а также быстрое обследование пациентов на амбулаторном этапе, своевременное направление больных в онкологические МО.

Принимая во внимание необходимость повышения качества и доступности медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями, в том числе и детям, Постановлением Правительства РФ от 12.09.2014 № 935 [44] внесены изменения в Правила предоставления субсидий из федерального бюджета федеральным государственным бюджетным учреждениям на финансовое обеспечение реализации мероприятий, направленных на совершенствование медицинской помощи больным онкологическими заболеваниями, утвержденные Постановлением Правительства РФ от 11.10.2013 № 906 «О предоставлении субсидий бюджетам субъектов РФ и федеральным государственным бюджетным учреждениям на реализацию мероприятий, направленных на совершенствование медицинской помощи больным с онкологическими заболеваниями» [52]. Данным Постановлением утверждается новая редакция п. 3 Правил, согласно которой условиями предоставления субсидии на эти цели должно быть наличие в учреждении коек онколо-

гического профиля и лицензии на медицинскую деятельность, в том числе по профилю «Онкология». За счет исключения из условий предоставления субсидии количественного показателя коечного фонда снимаются ограничения на предоставление субсидии федеральным государственным бюджетным учреждениям, оказывающим медицинскую помощь по профилю «Онкология».

Реализация мероприятий, направленных на совершенствование медицинской помощи больным онкологическими заболеваниями, позволит улучшить их выявление на ранних этапах, приведет к снижению инвалидности от этих социально значимых заболеваний, создаст условия для равной доступности получения пациентами качественной специализированной помощи независимо от места их проживания.

В настоящее время онкологическая служба представляет собой систему МО: онкологические кабинеты, областные, краевые, республиканские онкологические больницы, МО федерального подчинения онкологического и радиологического профиля [48, 53].

Структура службы и ее задачи регламентированы приказом Минздрава России от 31.10.2012 № 560н (в ред. приказа Минздрава России от 04.07.2017 № 380н), которым утвержден Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология» (приказы Минздравсоцразвития РФ от 20.04.2010 № 255н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями» и от 07.06.2010 № 424н «О внесении изменений в приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 20.04.2010 г. № 255н “Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями”» утратили силу) [56].

Порядки оказания медицинской помощи разрабатываются в соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в статье 10 которого указывается:

«Доступность и качество медицинской помощи обеспечиваются:

- применением порядков оказания медицинской помощи и стандартов медицинской помощи;
- предоставлением МО гарантированного объема медицинской помощи в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи» [32, 40, 54, 78].

В статье 37 настоящего Федерального закона относительно порядков оказания медицинской помощи отмечается, что:

- медицинская помощь организуется и оказывается в соответствии с порядками оказания медицинской помощи, обязательными для исполнения на территории РФ всеми МО;

- порядки оказания медицинской помощи утверждаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти;
- порядок оказания медицинской помощи разрабатывается по отдельным ее видам, профилям, заболеваниям или состояниям (группам заболеваний или состояний) и включает в себя:
 - этапы оказания медицинской помощи;
 - правила организации деятельности МО (ее структурного подразделения, врача);
 - стандарт оснащения МО, ее структурных подразделений;
 - рекомендуемые штатные нормативы МО, ее структурных подразделений;
 - иные положения, исходя из особенностей оказания медицинской помощи [54].

Утвержденный вышеприведенным приказом Минздрава России Порядок оказания медицинской помощи населению по профилю «детская онкология» устанавливает правила оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями в МО.

Медицинская помощь больным онкологическими заболеваниями оказывается в виде:

- первичной медико-санитарной помощи;
- скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи;
- специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи;
- паллиативной медицинской помощи.

Медицинская помощь детям с онкологическими заболеваниями может оказываться амбулаторно (в условиях, не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение); в дневном стационаре (в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения), а также стационарно (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение).

1.4.1. Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология»

Порядок оказания медицинской помощи по профилю «детская онкология», утвержденный приказом Минздрава России от 31.10.2012 № 560н (в ред. приказа Минздрава России от 04.07.2017 № 380н), включает в себя оказание медицинской помощи детям со злокачественными заболеваниями в МО, в том числе по кодам МКБ-10: C00–C97 [56].

В соответствии с данным Порядком первичная медико-санитарная помощь детям включает в себя мероприятия по профилактике онкологических заболеваний, диагностике, лечению заболеваний и состояний, медицинской реабилитации, формированию здорового образа жизни, санитарно-гигиеническому просвещению детей и подразделяется на:

- первичную доврачебную медико-санитарную помощь (осуществляется в амбулаторных условиях медицинскими работниками со средним медицинским образованием);
- первичную врачебную медико-санитарную помощь (осуществляется врачом — педиатром участковым, врачом общей практики (семейным врачом);
- первичную специализированную медико-санитарную помощь (осуществляется врачом — детским онкологом).

При подозрении или выявлении у детей онкологических заболеваний врачи — педиатры участковые, врачи общей практики (семейные врачи) направляют детей на консультацию к врачу — детскому онкологу детского онкологического кабинета МО.

В случае выявления у детей онкологических заболеваний врач — детский онколог детского онкологического кабинета уведомляет организационно-методический отдел онкологического диспансера о постановке детей на учет.

Скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь детям со ЗНО, требующим срочного медицинского вмешательства, оказывается фельдшерскими выездными бригадами скорой медицинской помощи, врачебными выездными бригадами скорой медицинской помощи.

Бригада скорой медицинской помощи доставляет детей с угрожающими жизни состояниями в МО, имеющие в своей структуре отделение анестезиологии-реанимации или блок (палату) реанимации и интенсивной терапии и обеспечивающие круглосуточное медицинское наблюдение и лечение детей.

При наличии медицинских показаний после устранения угрожающих жизни состояний дети переводятся в детское онкологическое отделение (койки) МО для оказания специализированной медицинской помощи.

В соответствии с данным Порядком специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь детям в стационарных условиях оказывается врачами — детскими онкологами и включает в себя профилактику, диагностику, лечение заболеваний и состояний,

требующих использования специальных методов и сложных медицинских технологий, а также медицинскую реабилитацию.

При наличии медицинских показаний лечение детей проводится с привлечением врачей других специальностей.

При наличии медицинских показаний проведение лучевой терапии детям осуществляется в районном (областном, окружном) онкологическом диспансере.

Дети с онкологическими заболеваниями проходят пожизненное диспансерное наблюдение. Если течение заболевания не требует изменения тактики ведения детей, диспансерные осмотры после проведенного лечения осуществляются: в течение первого года — один раз в три месяца, в течение второго года — один раз в шесть месяцев, в дальнейшем — один раз в год.

Оказание специализированной, за исключением высокотехнологичной, онкологической медицинской помощи осуществляется в федеральных государственных МО, находящихся в ведении Минздрава России.

При наличии у детей медицинских показаний к оказанию высокотехнологичной медицинской помощи направление в МО, оказывающую высокотехнологичную медицинскую помощь, осуществляется в соответствии с Порядком направления граждан России для оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Минздрава России.

В шести приложениях к настоящему Порядку приведены Правила оказания онкологической помощи детям по профилю «Детская онкология» в кабинете врача — детского онколога, а также детского онкологического отделения МО.

Кабинет врача — детского онколога (далее — Кабинет) создается в МО, оказывающей медицинскую помощь детям с онкологическими заболеваниями, на правах ее структурного подразделения для осуществления консультативной, диагностической и лечебной помощи.

Штатная численность Кабинета устанавливается руководителем МО, исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и численности детей на обслуживаемой территории, с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных приложением № 2 к Порядку оказания медицинской помощи по профилю «Детская онкология», утвержденному настоящим приказом (табл. 1.10).

Оснащение Кабинета осуществляется в соответствии со стандартом оснащения Кабинета, предусмотренным приложением № 3 к Порядку оказания медицинской помощи детям по профилю «детская онкология».

Таблица 1.10

**Рекомендуемые штатные нормативы кабинета врача — детского онколога
(приказ Минздрава России от 31.10.2012 № 560н)**

Наименование должности	Число штатных единиц
Врач — детский онколог	1 на 100 тыс. детей
Медицинская сестра	1 на 1 врача — детского онколога
Санитар	1 на 3 кабинета

Примечания.

1. Рекомендуемые штатные нормативы кабинета врача — детского онколога не распространяются на медицинские организации частной системы здравоохранения.
2. Для районов с низкой плотностью населения и ограниченной транспортной доступностью медицинских организаций число штатных единиц кабинета врача — детского онколога устанавливается исходя из меньшей численности детского населения.
3. Для организаций и территорий, подлежащих обслуживанию Федеральным медико-биологическим агентством, согласно распоряжению Правительства Российской Федерации от 21.08.2006 № 1156-р, число штатных единиц врача — детского онколога устанавливается вне зависимости от численности прикрепленного детского населения [55].

Основные задачи кабинета врача — детского онколога:

- оказание консультативной, диагностической и лечебной помощи детям; при наличии медицинских показаний — направление детей на стационарное лечение;
- при наличии медицинских показаний — направление детей в МО для проведения консультаций врачами других специальностей;
- диспансерное наблюдение за детьми;
- мониторинг состояния детей с онкологическими заболеваниями;
- оказание консультативной и методической помощи специалистам МО по вопросам проведения профилактических осмотров, диспансеризации детей с предопухолевыми и хроническими заболеваниями;
- санитарно-гигиеническое просвещение населения по вопросам профилактики и ранней диагностики ЗНО у детей;
- организация и оказание симптоматической и паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями на дому;
- оформление медицинских документов детей для направления их на медико-социальную экспертизу;
- проведение санитарно-просветительной работы населения по вопросам профилактики и ранней диагностики онкологических заболеваний у детей и формирования здорового образа жизни;

- участие в проведении анализа основных медико-статистических показателей заболеваемости, инвалидности и смертности у детей;
- ведение учетной и отчетной документации и представление отчетов о деятельности Кабинета.

Врач — детский онколог Кабинета имеет право выписывать детям с онкологическими заболеваниями рецепты на лекарственные препараты (ЛП), содержащие наркотические и психотропные вещества, включенные в Список наркотических средств и психотропных веществ (аналогично их назначению взрослым пациентам).

Детское онкологическое отделение (далее — Отделение) создается как структурное подразделение МО, оказывающих медицинскую помощь детям по профилю «Детская онкология».

Штатная численность Отделения определяется исходя из объема проводимой лечебно-диагностической работы и коечной мощности с учетом рекомендуемых штатных нормативов Отделения.

В структуре Отделения рекомендуется предусматривать: перевязочную, процедурную, палату (блок) реанимации и интенсивной терапии, дневной стационар (включающий помещение для приема детей, палаты для размещения детей, процедурную, помещение для медицинских работников, санитарную комнату, туалет для медицинских работников, туалет для детей и их родителей, комнату для отдыха родителей), а также: помещение для врачей, комнату для медицинских работников со средним медицинским образованием, помещение для проведения диагностических манипуляций и процедур, кабинет заведующего, кабинет старшей медицинской сестры, комнату для хранения аппаратуры и оборудования, комнату для хранения противоопухолевых ЛП, их утилизации с использованием средств индивидуальной защиты, комнату для хранения наркотических средств, помещение сестры-хозяйки и другие помещения.

Детское онкологическое отделение осуществляет следующие функции:

- оказание специализированной медицинской помощи детям;
- проведение диагностических процедур в стационарных условиях;
- назначение по жизненным показаниям лекарственных средств, не зарегистрированных на территории РФ;
- направление детей в МО для паллиативного и симптоматического лечения;
- участие в проведении анализа основных медико-статистических показателей заболеваемости, инвалидности и смертности детей;
- осуществление профилактических мероприятий, направленных на предупреждение осложнений, а также лечение осложнений, возникших в процессе лечения;

- оказание методической и консультативной помощи врачам МО по вопросам профилактики, диагностики и лечения детей;
- разработка и проведение мероприятий по повышению качества лечебно-диагностической работы в Отделении и снижению больницы летальности от онкологических заболеваний;
- повышение профессиональной квалификации медицинских работников по вопросам диагностики и оказания медицинской помощи детям;
- освоение и внедрение в практику новых эффективных методов профилактики, диагностики, лечения и реабилитации детей;
- ведение учетной и отчетной документации, представление отчетов о деятельности Отделения в установленном порядке.

Важными условиями реализации мероприятий, направленных на совершенствование онкологической помощи населению, являются организационно-методическое руководство, оценка и анализ качества выполнения задач, поставленных Правительством РФ перед онкологической службой страны. В реализации этих социально значимых задач ответственного здравоохранения большая роль отводится главным внештатным детским специалистам-онкологам, задачи и функции которых регламентированы соответствующими приказами Минздрава России.

Учитывая изложенное, очевидно, что в действующем Порядке отсутствует выделение уровней оказания медицинской помощи, отсутствует интеграция в систему оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями врачей — участковых педиатров, что свидетельствует об отсутствии комплексности и системности в подходе к оказанию медицинской помощи.

1.4.2. Роль главного внештатного детского специалиста-онколога Министерства здравоохранения Российской Федерации в организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями

В соответствии с приказом Минздрава России от 25.10.2012 № 444 (ред. от 26.12.2019)¹ в номенклатуру главных внештатных специалистов Министерства, привлекаемых на добровольных началах, включен главный внештатный детский специалист-онколог [45].

Деятельность главных внештатных специалистов, осуществляемую под непосредственным руководством Минздрава России, регламентирует утвержденное данным приказом Положение.

¹ Приказом Минздрава России от 23.08.2018 № 553 должность «главный внештатный детский специалист-онколог» упразднена и введена новая должность — «главный внештатный детский специалист онколог-гематолог» [43].

В своей работе главный внештатный специалист руководствуется действующим законодательством РФ.

Основные задачи главного внештатного специалиста:

- участие в определении стратегии развития соответствующего медицинского направления и тактических решений по ее реализации, направленных на совершенствование медицинской помощи;
- изучение и распространение новых медицинских технологий.

Среди основных функций главного внештатного специалиста следует отметить следующие:

- анализ информации о состоянии соответствующего медицинского направления, изучение отечественного и зарубежного опыта в области организации здравоохранения, медицинских технологий и методов профилактики, диагностики и лечения заболеваний, медицинской реабилитации;
- подготовка предложений по совершенствованию соответствующего медицинского направления, в том числе в части оказания медицинской помощи;
- подготовка предложений по внесению изменений в нормативные правовые акты и по разработке нормативных правовых актов, в том числе программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, порядков оказания медицинской помощи и стандартов медицинской помощи;
- подготовка предложений по совершенствованию методов профилактики, диагностики и лечения заболеваний, медицинской реабилитации;
- методическая помощь главным внештатным специалистам субъектов РФ и федеральных округов, МО.

Главный внештатный специалист имеет право привлекать главных внештатных специалистов субъектов РФ и федеральных округов, специалистов образовательных и научных организаций медицинского профиля, МО к решению вопросов с их согласия.

Главный внештатный специалист возглавляет профильную комиссию по специальности.

В состав профильных комиссий в установленном порядке включаются главные внештатные специалисты по соответствующим специальностям всех субъектов РФ и федеральных округов, директора профильных научных организаций, ведущие ученые и специалисты, представители профессиональных медицинских обществ и ассоциаций по специальности. Главный внештатный специалист определяет ее состав и план работы на год.

Работа главного внештатного специалиста осуществляется во взаимодействии с Департаментами Минздрава России, в компетенции которых находятся соответствующие вопросы, Федеральным медико-биологическим агентством, Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения, а также с главными внештатными специалистами субъектов РФ и федеральных округов.

1.4.3. Главные внештатные детские специалисты по онкологии Министерства здравоохранения Российской Федерации в федеральных округах

Приказом Минздрава России от 23.09.2013 № 655 утверждена номенклатура главных внештатных специалистов Минздрава России в федеральных округах РФ, в состав которой входит также главный внештатный детский специалист-онколог [46].

Положение о главном внештатном специалисте Минздрава России в федеральных округах РФ подробно регламентирует деятельность главных внештатных специалистов, привлекаемых к этой работе на добровольных началах.

Работа главного внештатного специалиста в федеральных округах осуществляется под непосредственным руководством главного внештатного специалиста Минздрава России. Функции главного внештатного специалиста в федеральном округе возлагаются приказом Минздрава России по представлению главного внештатного специалиста Минздрава России на одного из членов профильной комиссии, формируемой в соответствии с п. 9 Положения о главном внештатном специалисте Минздрава России, утвержденного приказом Минздрава России от 25.10.2012 № 444 [45].

В соответствии с данным Положением основными функциями главного внештатного специалиста в федеральных округах являются:

- разработка и внесение предложений по совершенствованию соответствующего медицинского направления, медицинских технологий, методов профилактики, диагностики и лечения заболеваний, реабилитации больных;
- участие в организации внедрения современных медицинских и организационных технологий по соответствующим специальностям в федеральном округе;
- участие в организации разработки порядков оказания медицинской помощи, стандартов медицинской помощи, клинических рекомендаций (протоколов лечения) больных и внедрение их в практику работы МО и научно-исследовательских учреждений федерального округа;

- участие в проверке работы МО по соответствующему профилю и представление рекомендаций по совершенствованию их деятельности по соответствующему медицинскому направлению.

Таким образом, главный внештатный специалист в федеральных округах должен:

- вносить предложения по формированию целевого приема по программам послевузовского профессионального образования в учреждения, подведомственные Минздраву России, согласно заявкам потребности в специалистах конкретного профиля в субъектах РФ, входящих в состав федерального округа;
- вносить предложения по совершенствованию организации соответствующего медицинского направления в федеральном округе и в субъектах РФ, входящих в состав федерального округа;
- осуществлять методическую и практическую помощь главным специалистам органов государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья по соответствующему направлению;
- оказывать консультативную медицинскую помощь больным в МО и научно-исследовательских учреждениях федерального округа (при наличии права на осуществление медицинской деятельности в России в соответствии с законодательством РФ);
- принимать участие в рассмотрении обращений граждан РФ, проживающих на территории федерального округа, по вопросам диагностики и лечения, организации работы МО и научно-исследовательских учреждений федерального округа;
- принимать участие в формировании научно-исследовательских программ различного уровня (отраслевых, федеральных, окружных и др.), в рецензировании (экспертизе) результатов научных исследований по вопросам диагностики, лечения и профилактики заболеваний, медицинской реабилитации, совершенствования деятельности системы здравоохранения федерального округа и разработке рекомендаций по их внедрению в соответствующие МО федерального округа;
- осуществлять методическую и практическую помощь по соответствующему направлению главным специалистам органов государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья.

Проведенный анализ данных литературы, статистических показателей и нормативных правовых актов выявил несовершенство системы учета пациентов, отсутствие структурированной системы организации медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями, определил роль главных внештатных детских специалистов онкологов и показал необходимость совершенствования нормативной правовой базы.