

Выписка из Протокола заседания экспертной группы от 03.02.2012г.

По третьему вопросу: Российский регистр больных муковисцидозом

Выступали: Капранов Н.И. и Каширская Н.Ю. с предложением к группе экспертов о пересмотре формы Российского регистра, поскольку его формат не соответствует Европейскому Регистру (European Cystic Fibrosis Society), что не позволяет эффективно обмениваться информацией с зарубежными коллегами и использовать международные данные, как в научной, так и практической работе Российского и региональных центров муковисцидоза.

Решили:

в течении двух месяцев пересмотреть форму Российского регистра. Все предложения по нему передать Президенту Капранову Н.И.

провести внеочередное заседание 25.05.2012г.

Голосовали: 13 чел. – ЗА. Единогласно.

Протокол составлен 06.02.2012г. и подписан секретарем собрания: Каширской Н.Ю.

Вице-Президент:



Выписка из Протокола внеочередного заседания экспертной группы от 25.05.2012г.

По первому вопросу: О форме Российского регистра больных муковисцидозом

Выступил: Капранов Н.И. с докладом о том, что группой экспертов в области муковисцидоза (Капранов Н.И., Каширская Н.Ю., Гембицкая Т.Е., Черменский А.Г., Орлов А.В., Симонова О.И., Ашерова И.К., Красовский С.А., Амелина Е.Л., Черняк А.В., Неретина А.Ф., Шерман В.Д., Петрова Н.В.) была пересмотрена форма Российского регистра, многие годы заполняемого при спонсорской помощи компании ЗАО «Рош-Москва». Новый формат регистра во многом соответствует Европейскому Регистру (European Cystic Fibrosis Society), что позволит теперь эффективно обмениваться информацией с зарубежными коллегами и использовать международные данные, как в научной, так и практической работе Российского и региональных центров муковисцидоза. Предложено принять данную форму за рабочую и продолжить ведение регистра.

Решили:

1. Утвердить новую форму ведения Российского регистра больных муковисцидозом
2. Начать пилотное исследование по заполнению Российского регистра больных муковисцидозом и его интеграции с Европейским регистром.
3. Ответственность за получение информации и внесение данных по больным возложить на научных сотрудников С.А.Красовского, А.В.Черняка и Н.Ю.Каширскую

Голосовали: 13 чел. – ЗА. Единогласно.

Протокол составлен 29.05.2012г. и подписан секретарем собрания: Каширской Н.Ю.

Вице-Президент:



Н.В. Матвеева

Выписка из Протокола заседания экспертной группы от 15.02.2013г.

По первому вопросу: Пилотное исследование по заполнению Российского регистра больных муковисцидозом и его интеграции с Европейским регистром

Выступил: Капранов Н.И. с докладом о успешно завершенном пилотном исследовании по заполнению Российского регистра больных муковисцидозом и его интеграции с Европейским регистром. Результаты предложено доложить научному сообществу на 11 Конгрессе по муковисцидозу, 24-25 мая 2013 года в Москве. С сообщением предложено выступить научным сотрудникам С.А.Красовскому, А.В.Черняку и Н.Ю.Каширской, ответственным за исследование.

Решили:

Научным сотрудникам С.А.Красовскому, А.В.Черняку и Н.Ю.Каширской выступить с докладом на 11 Конгрессе по муковисцидозу, 24-25 мая 2013 года в Москве. Представить научному сообществу данные о пилотном исследовании по заполнению Российского регистра больных муковисцидозом и его интеграции с Европейским регистром

Рабочим руководителем Проекта назначить проф. Н.Ю.Каширскую

Назначить Соисполнителями:

куратор по детям, больным муковисцидозом - Е.И.Кондратьева;

куратор по взрослым – С.А.Красовский;

главный менеджер/программист – А.В.Черняк.

За связь с Европейской группой по Регистру больных муковисцидозом – Е.Л.Амелина и Н.Ю.Каширская

Пригласить к сотрудничеству руководителей центров муковисцидоза присоединиться к данной работе с целью дополнить базу данных Российского регистра больных муковисцидозом начиная с 2011 года.

Голосовали: 13 чел. – ЗА. Единогласно.

Протокол составлен 20.02.2013г. и подписан секретарем собрания: Каширской Н.Ю.

Вице-Президент:



Выписка из Протокола заседания правления Всероссийской ассоциации для больных муковисцидозом от 16.07.2020г.

По второму вопросу: Российский регистр больных муковисцидозом

Выступала: Каширская Н.Ю. с предложением о необходимо передать ПРОЕКТ «Российский Регистр больных муковисцидозом» в руки Профессиональных ассоциаций и, главное, Федеральных медицинских учреждений.

Из речи: «Регистр должен быть доступен Минздраву и Федеральным Медицинским учреждениям, проводящим консилиумы по таргетной терапии (как Вы знаете в конце 2020 года ожидается регистрация и поставки препарата ивакафтор/люмакафтор (Оркамби)). Состоялось совещание Оргкомитета Регистра и сотрудников МГНЦ. Самым оптимальным вариантом определена идея, поддержанная Сергеем Ивановичем Куцевым, (Директор МГНЦ и одновременно, Президент Ассоциации медицинских генетиков (АМГ)) по передаче Проекта Регистра в АМГ вместо Всероссийской Ассоциации для больных МВ с оставлением в руководстве Российского респираторного общества, как это и было ранее. Формальная работа Регистра, то есть сбор данных, будет осуществляться теми же людьми, что и сейчас. Все члены Оргкомитета Регистра остаются на своих местах (Каширская, Кондратьева, Амелина, Воронкова, Красовский, Старинова). Данные Регистра будут храниться на Российском сервере, который будет предоставлен Российской компанией-оператором Астон. Между МГНЦ, Астон и АМГ уже существует договор и опыт ведения Регистра по неонатальному скринингу и Орфанным заболеваниями. Соглашение о передаче Проекта будет составлено юристами».

Определено, что необходимо сохранить упоминание о том, что Регистр был инициирован нашей Ассоциацией при издании последующих годовых отчетов по Регистру больных МВ в РФ.

Матвеева Н.В. Из речи: «Предлагаю в Соглашение поставить пункт, который обязывает структуры, занимающиеся с этого момента регистром указывать фразу: Регистр инициирован и создан научной группой врачей и до 2020 являлся проектом ООО "Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"».

Решили:

Ассоциация для больных муковисцидозом передает проект «Российский Регистр больных Муковисцидозом» и все сведения, связанные с ним в Ассоциацию Медицинских Генетиков.

В Соглашение, составленное между двумя организациями вставить пункт, который обязывает структуры, занимающиеся с этого момента регистром указывать фразу: «Регистр инициирован и создан научной группой врачей и до 2020 являлся проектом ООО "Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом"».

Голосовали: 5 чел. – 3А. Единогласно.

Протокол составлен 20.07.2020г. и подписан секретарем собрания: Матвеевой Н.В.

Вице-Президент:

