



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994

тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

111218

№ 15-1/4361-04

На № _____ от _____

Президенту благотворительного фонда
помощи тяжело больным детям,
сиротам и инвалидам «Русфонд»

Л.С. Амбиндеру

а/я 110, 125315, Москва

Уважаемый Лев Сергеевич!

Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения в связи с Вашим обращением направляет копию протокола совещания от 29 ноября 2018 г. № 15-1/4335-07 по вопросу обсуждения Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, организованного Благотворительным фондом помощи тяжелобольным детям «Русфонд».

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Директор Департамента

*С уважением,
Байбарина*

Е.Н.Байбарина

Протокол
совещания по вопросу обсуждения Национального регистра доноров
костного мозга имени Васи Перевощикова, организованного
Благотворительным фондом помощи тяжелобольным детям «Русфонд»

№ 15-1/4335-04

29.11.2018 г.

Список присутствующих

Байбарина Елена Николаевна	–	директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации	
Каракулина Валерьевна	Екатерина	–	директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации
Окунькова Вячеславовна	Елена	–	заместитель директора Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации
Курникова Елена Тахировна	–	заместитель директора Правового департамента Министерства здравоохранения Российской Федерации	
Габбасова Ляля Адыгамовна	–	помощник Министра здравоохранения Российской Федерации	
Коробко Игорь Викторович	–	Директор Департамента науки, инновационного развития и управления медико-биологическими рисками здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации	
Караваева Васильевна	Людмила	–	начальник отдела мониторинга, стандартизации и организации специализированной медицинской помощи детям Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации
Ковалев Владимирович	Сергей	–	заместитель начальника Управления организации государственного контроля качества оказания медицинской помощи населению Росздравнадзора
Боева Александровна	Виктория	–	заместитель начальника Управления лицензирования и соблюдения обязательных требований Росздравнадзора
Савченко Григорьевич	Валерий	–	главный внештатный гематолог Министерства здравоохранения Российской Федерации
Новичкова Анатольевна	Галина	–	и.о. директора ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Шумилин Валентинович	Петр	–	и.о. главного врача ФГБУ «Российская детская клиническая больница» Минздрава России
Скоробогатова	Елена	–	Заведующая отделением ФГБУ «Российская детская

Владимировна		клиническая больница» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Амбиндер Лев Сергеевич	–	президент Русфонда
Амбиндер Сергей Львович	–	арт-директор Русфонда
Андрюшкина Анна Вячеславовна	–	координатор проектов, генеральный директор Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова
Власова Наталия Анатольевна	–	главный бухгалтер Русфонда
Казаква Викторевна	–	финансовый директор Русфонда
Каменский Алексей Алексеевич	–	корреспондент
Макаренко Александровна	–	медицинский директор Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова
Мостовщиков Александрович	–	Руководитель проекта «Кровь-5»

Минздравом России проведен анализ имеющихся баз данных доноров и реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в Российской Федерации, информацией из которых пользуются специалисты в целях поиска совместимых с реципиентом доноров в целях трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. В настоящее время локальные базы данных ведутся в 14 медицинских организациях Российской Федерации.

Все локальные базы данных доноров на функциональной основе объединяются в общую базу данных доноров, где каждая из 14 медицинских организаций имеет доступ к общей информации, с учетом сопоставимости данных по донорам. Общее количество потенциальных доноров КМ и ГСК, включенных в общую базу данных доноров, при её постоянной актуализации в настоящее время составляет более 85 тыс. человек. В целом базы данных доноров образовательных и медицинских организаций при обеспечении обмена информации показали свою эффективность.

Благотворительным фондом помощи тяжело больным детям, сиротам и инвалидам «Русфонд» (далее – фонд) и Казанским (Приволжским) федеральным университетом Минобрнауки России организован регистр доноров костного мозга, который получил юридическое название «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова». В настоящее время протипированы образцы крови 6 882 потенциальных доноров костного мозга.

Принято к сведению заявление президента фонда Л.С. Амбиндера об отсутствии активности медицинских организаций, осуществляющих трансплантацию костного мозга, по обращению в его регистр.

Выступали: Л.С. Амбиндер, Е.Н. Байбарина, Л.А. Габбасова, Е.Т. Курникова, И.В. Коробко, С.В. Ковалев, Г.А. Новичкова, В.А. Боева, Макаренко Е.В., Е.В. Скоробогатова, П.В. Шумилин, В.Г. Савченко.

Решили поручить федеральным государственным медицинским учреждениям:

1. Разработать предложения по совершенствованию законодательства Российской Федерации в сфере донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (предусмотреть внесение изменений в Федеральный закон от 21.11.2011 № 323 - ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»), включающие следующие направления:

- законодательное закрепление создания федерального регистра доноров и реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – регистр). Законопроектом будет определен статус регистра (в том числе с позиции его создания в качестве подсистемы единой государственной информационной системы в сфере здравоохранения или вне данной информационной системы), федеральный орган исполнительной власти, наделенный полномочиями оператора регистра, механизм наполнения и порядок ведения регистра, а также объем сведений, включаемых в регистр. Планируется проработать механизмы интеграции в регистр сведений, содержащихся в существующих в настоящее время локальных базах данных доноров и реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, созданных, в том числе, общественными организациями и медицинскими организациями частной системы здравоохранения;

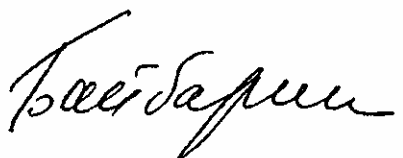
- определение источников и механизмов финансирования медицинской деятельности, связанной с донорством костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в целях их трансплантации, включающей проведение мероприятий по медицинскому обследованию донора костного мозга, в том числе генетическое типирование, забор, переработку, хранение, транспортировку гемопоэтических стволовых клеток.

Предложить президенту фонда Л.С. Амбиндеру:

- принять участие в работе по совершенствованию законодательства Российской Федерации в сфере донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток;

- с учетом отсутствия запрета Министерства здравоохранения Российской Федерации ведущим специалистам в области трансплантации костного мозга на взаимодействие с АНО «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова» продолжить консультации с указанными специалистами в целях совершенствования помощи лицам, нуждающимся в пересадке костного мозга.

Директор Департамента

 Е.Н. Байбарина