

Заместителю Председателя Правительства РФ,
председателю Совета при Правительстве РФ по
вопросам попечительства в социальной сфере
Т.А. Голиковой

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Примите мою и Русфонда искреннюю благодарность за оперативную и конструктивную реакцию на наше обращение от 8.11.18 (исх.№819/18). Минздрав РФ отреагировал: 29.11.18 в министерстве состоялось совещание «По вопросу обсуждения Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перовощикова» (далее – Национальный РДКМ), в котором участвовали члены совета директоров Русфонда. На прошлой неделе мы получили протокол этого совещания (№15-1/4335-07). Ничего, кроме недоумения, этот документ не вызывает. Он не отражает содержания состоявшейся дискуссии и сделанных Русфонду предложений. Поэтому обращаюсь к Вам вновь.

По существу повестки совещания протокол сообщает, будто Русфонд и Казанский (Приволжский) федеральный университет Минобрнауки РФ (далее – КФУ) «организовали регистр, который получил юридическое название "Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова"». Это не так. КФУ и Русфонд учредили АНО «Приволжский регистр доноров костного мозга» (далее – Приволжский РДКМ). Он является региональным регистром: организует рекрутинг в Приволжском федеральном округе добровольцев – потенциальных доноров костного мозга и их типирование в NGS-лаборатории КФУ, созданной университетом совместно с Русфондом. Полученные в результате научно-исследовательской работы фенотипы Приволжский РДКМ передает в Национальный РДКМ. Национальный РДКМ учрежден членами совета директоров Русфонда. На сегодня его база насчитывает свыше 10,5 тыс. потенциальных доноров из Приволжского, Петербургского, Ростовского, Карельского регистров.

Как я уже сообщал Вам, в ближайшие пять лет – до 2024 года – Русфонд и дружественные нам госучреждения, бизнес-структуры, СМИ, НКО и благотворительные фонды намерены создать объединение добровольцев – потенциальных доноров костного мозга численностью до 170–180 тыс. человек. Для этого предстоит учредить три-пять новых АНО-предприятий в ряде федеральных округов РФ для организации рекрутинга и фенотипирования добровольцев. Это посильная для Русфонда задача, если удастся найти взаимопонимание с клиниками.

На мой взгляд, проведенное 29.11.18 в Минздраве РФ совещание не ведет к взаимопониманию. На этой неделе исполнится 100 дней, как Русфонд

предложил 12 медцентрам получить ключи от Информационной системы Национального РДКМ. По-прежнему ни одного поискового захода, хотя три медцентра ключи получили. Четыре наиболее крупных трансплантационных центра по-прежнему отмалчиваются, остальные ведут переговоры с Национальным РДКМ.

На совещании 29.11.18 помимо очередных беспочвенных обвинений клинических экспертов в адрес Русфонда (в этот раз – в дилетантизме, в шантаже, в незаконном присвоении слова «Национальный» и даже в нарушении собственного устава) прозвучали деловые предложения помощника министра Л.А. Габбасовой. В частности, Ляля Адыгамовна заявила, что министерство рассмотрит возможность финансировать работу Русфонда по развитию донорской базы костного мозга, опираясь на указ Президента РФ от 8.07.2016 года о новом статусе НКО – исполнителя общественно полезных услуг. Она также предложила Русфонду: а) передать фенотипы Национального РДКМ в общую базу, сформированную в 2015 году НИИ имени Горбачевой и Русфондом из региональных регистров; б) нашу Информационную систему Национального РДКМ «уступить» – по-видимому, НИИ имени Горбачевой.

Русфонд поддерживает идею Минздрава РФ о госзаказе для ускорения строительства регистров.

Что касается передачи фенотипов Национального РДКМ в НИИ имени Горбачевой и «уступки» ему нашей Информационной системы, то у нас есть встречные предложения:

- усилить Национальный РДКМ введением представителей Минздрава РФ в состав учредителей;
- сформировать Наблюдательный совет Национального РДКМ из представителей Минздрава РФ и топ-менеджеров трансплантационных центров;
- передать в Национальный РДКМ общую базу фенотипов, хранящуюся в НИИ имени Горбачевой.

Уважаемая Татьяна Алексеевна! Русфонд готов в любое удобное для Вас время представить на обсуждение экономически мотивированные обоснования выгоды для государства некоммерческого пути развития базы потенциального донорства костного мозга в России под контролем органов исполнительной власти. Дело, которое мы начали, носит прецедентный характер. Поэтому мы по-прежнему считаем необходимым создание межведомственного рабочего органа, при помощи которого можно было бы оперативно находить ответы на возникающие проблемы.

С огромным уважением и надеждой,

Лев Амбиндер,
президент Русфонда

Исп. Анна Андрюшкина
andryushkina@rdkm.ru
8-911-861-26-52