



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
федеральное государственное бюджетное учреждение
**НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР
ДЕТСКОЙ ГЕМАТОЛОГИИ, ОНКОЛОГИИ И ИММУНОЛОГИИ
ИМЕНИ ДМИТРИЯ РОГАЧЕВА**

(ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России)
улица Саморы Машела, д.1, г. Москва, ГСП-7, 117997
тел: (495) 937-50-24, факс: (495) 664-70-90, e-mail: info@fnkc.ru, www.fnkc.ru
ОКПО 13157861, ОГРН 1027739507212, ИНН/КПП 7728008953/ 772801001

№ _____
На № А-А-9-38 от 09.01.2018

Председателю совета по правам человека при президенте РФ
Федотову М.А.

Глубокоуважаемый Михаил Александрович!

Благодарим Вас за внимание и заинтересованность, проявленные в отношении проблемы трансплантации костного мозга в России. Именно развитие технологии и увеличение доступности трансплантации гемопоэтических клеток от неродственного донора является одним из важнейших направлений в лечении пациентов с острыми лейкозами и другими злокачественными заболеваниями кроветворной и лимфоидной системы.

Расчетная потребность в трансплантации у взрослых пациентов в России составляет не менее 7000 процедур в год, у детей - не менее 1000 процедур при реальном выполнении около 600 и 450 трансплантаций соответственно, т.е. дефицит для взрослых пациентов составляет не менее 90%.

Мы рассмотрели предложения Русфонда, являющегося одной из самых уважаемых, крупных и активных благотворительных организаций, работающих в сфере помощи пациентам, нуждающихся в проведении трансплантаций.

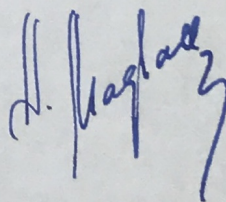
По существу представленных предложений сообщаем следующее:

1. Придание статуса НКО регистрам является весьма интересным и перспективным, поскольку облегчит их функционирование и, в частности, взаимодействие с зарубежными регистрами, которое абсолютно невозможно для госучреждений (валютные операции, тендеры и т.д.). В тоже время статус НКО никоим образом не решит вопрос отсутствия адекватного финансирования.
2. Технология высокопроизводительно секвенирования (NGS) является идеальной для формирования регистра, поскольку позволяет «закладывать в банк» информацию, позволяющую сразу находить совместимого донора (т.е. совпадающего по 10 аллелям главного комплекса гистосовместимости в высоком разрешении) для пациентов. Это позволит элиминировать необходимость в «подтверждающем типировании» потенциальных доноров и потерю времени на этот процесс.
3. Отсутствие обширного отечественного регистра доноров **не является** главным препятствием к увеличению доступности технологии ТГСК. Главное препятствие – отсутствие необходимого количества трансплантационных центров, способных на должном уровне выполнять альтернативные, как впрочем и стандартные, ТГСК.
Соответственно, даже при полном переходе на доноров из России количество пациентов, получающих трансплантации, не увеличится.
4. По нашим подсчетам создание донорской базы, содержащей 20 миллионов потенциальных доноров, способной обеспечить совместимыми донорами 80% российских пациентов даже при идеальных ценах, указанных в статье, будет стоить около 120 миллиардов рублей (идеальная стоимость реактивов, расходы на логистику, транспортировку и другие элементы себестоимости). При этом, подтверждаем, сегодняшняя стоимость реагентов для высокоточного типирования в десять раз больше (1,3 триллионов рублей) и использование современного подхода делает создание регистра нерентабельным.
5. Создание базы в 300 000 потенциальных доноров(фенотипов) будет достаточно для обеспечения трансплантатом лишь каждого 20-го пациента.

6. Создание национального регистра любого объема не решит проблему донорства неродственного костного мозга на 100%, учитывая крайнее этногенетическое разнообразие населения России. Соответственно, необходимость правового регулирования и финансирования взаимодействия с зарубежными регистрами доноров остаются неизменными.
7. Надежды на то, что отечественные регистры станут как минимум самокупаемыми, а при хорошем стечении обстоятельств будут приносить прибыль, абсолютно беспочвенны, учитывая наличие собственных огромных донорских баз в странах с высокой трансплантационной активностью.

Принимая во внимание вышеизложенное, считаем, что создание полноценного регистра доноров может осуществляться только параллельно с организацией новых трансплантационных центров, подготовкой кадров и созданием трансплантационной инфраструктуры, а также решения вопроса об адекватном, а не фэйковом финансировании технологии трансплантации гемопоэтических клеток. При иных подходах создание регистра станет громким, красивым, но крайне дорогим проектом, не способным решить свою главную задачу – обеспечением тотальной доступности технологии аллогенной ТГСК.

Заместитель генерального директора
профессор



Масчан А.А.