

Русфонд

rusfond.ru

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям
125315, г. Москва, а/я 110. Тел.: 8-800-250-75-25,
факс (495) 926-35-63, rusfond@rusfond.ru

**Министру здравоохранения
Российской Федерации
В.И. Скворцовой**

127994, ГСП-4, г. Москва,
Рахмановский пер., 3
press@rosminzdrav.ru

Исходящий № *к-156/18*
от *13.03.2018* г.

Уважаемая Вероника Игоревна!

В последние годы Русфонд испытывает серьезную потребность в актуальной статистической информации о применении в РФ трансплантаций костного мозга (ТКМ).

Как Вы знаете, вся деятельность нашего фонда направлена на развитие гражданского общества, внедрение высоких медицинских технологий в российских медицинских центрах. Действуя в содружестве с десятками федеральных и региональных СМИ, Русфонд с помощью миллионов сограждан и сотен компаний оплачивает высокотехнологичное лечение тяжелобольным детям, в том числе страдающим онкологическими, наследственными заболеваниями и нуждающимся в ТКМ. С августа 2013 года мы участвуем в строительстве Национального регистра доноров костного мозга (далее – «Национальный РДКМ»), инвестировав во внедрение этого направления высоких медицинских технологий свыше 542 млн руб. В 2018–2022 гг. мы намерены вложить в развитие Национального РДКМ свыше 1,6 млрд руб.

Эффективность этой деятельности существенно зависит от наличия у гражданского общества актуальной статистики о применении в РФ ТКМ. Ее не хватает, в том числе и Русфонду. Между тем Русфонд вправе по запросу получать эту информацию от Министерства здравоохранения РФ, так как согласно ч. 4 ст. 29 Конституции РФ каждый имеет право свободно искать, получать, передавать, производить и распространять информацию любым законным способом.

В соответствии с п. 5.5.44 Положения о Министерстве здравоохранения РФ (утверждено Постановлением Правительства РФ от 19 июня 2012 г. №608) Министерство здравоохранения РФ ведет статистическое наблюдение в сфере здравоохранения.

Порядок получения гражданами и организациями информации о деятельности органов государственной власти установлен Федеральным законом от 9 февраля 2009 г. №8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» (далее – «Закон»). Как следует из ч. 3 ст. 1 Закона, физические и юридические лица, общественные объединения, осуществляющие поиск информации о деятельности госорганов, признаются пользователями информацией. В соответствии с ч. 1 ст. 8 Закона пользователь информацией имеет право получать достоверную информацию о деятельности госорганов. Как установлено ч. 1 ст. 1 Закона, информацией о деятельности госорганов является информация (в том числе документированная), созданная в пределах своих полномочий госорганами или организациями, им подведомственными, либо поступившая в госорганы и организации.

Согласно ч. 6 ст. 6 Закона доступ к информации о деятельности госорганов обеспечивается, в частности, путем предоставления пользователям информацией по их запросу информации о деятельности госорганов. Как предусмотрено ч. 3 ст. 3 Закона, пользователи информацией вправе не обосновывать необходимость получения

запрашиваемой информации о деятельности госорганов, доступ к которой не ограничен. Основанием для ограничения доступа к информации может являться отнесение соответствующих сведений к информации, составляющей государственную или иную охраняемую законом тайну (ч. 1 ст. 5 Закона), либо к информации ограниченного доступа (ч. 2 ст. 5 Закона) в установленном Законом порядке.

На основании вышеизложенного, руководствуясь ч. 6 ст. 6 Закона, Русфонд просит Министерство здравоохранения РФ предоставить следующую статистическую информацию:

1. Какова текущая годовая потребность в трансплантациях ТКМ в России – всего и с разбивкой на диагнозы, детей и взрослых?

2. Какое количество ТКМ может быть проведено в РФ в течение одного года, исходя из технических возможностей организаций здравоохранения, – всего и с разбивкой по организациям здравоохранения, видам ТКМ, на детей и взрослых?

3. Какое количество квот выделяет государство в год на неродственные ТКМ – всего и с разбивкой по организациям здравоохранения? Каково их финансовое наполнение с разбивкой по годам (2012–2018 гг.)?

4. Сколько ТКМ выполнено в России за последние пять лет – с разбивкой по годам (2012–2017 гг.), организациям здравоохранения, видам ТКМ, на детей и взрослых?

5. Сколько за последние пять лет неродственных ТКМ выполнено в России с использованием биоматериала (костного мозга или гемопоэтических стволовых клеток) от зарубежных доноров? Сколько – с использованием биоматериала от российских доноров – с разбивкой по годам (2012–2017 гг.), организациям здравоохранения, на детей и взрослых, с указанием регистров, которые предоставили трансплантаты?

6. Каков процент пятилетней выживаемости после ТКМ в России – всего и с разбивкой по организациям здравоохранения, выполнившим ТКМ, видам ТКМ, на детей и взрослых?

С уважением,

Л.С. Амбиндер,
президент Русфонда,
член Совета при Президенте РФ
по развитию гражданского общества
и правам человека