

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

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Обращаюсь к Вам за советом и с надеждой на поддержку.

В сентябре с. г. Русфонд и Казанский (Приволжский) федеральный университет (далее – «КФУ») Минобрнауки ввели в эксплуатацию первую в РФ NGS-лабораторию первичного типирования костного мозга. Протипированы образцы крови 6882 потенциальных доноров. Полученные фенотипы (цифровые коды генов, отвечающие за тканевую совместимость) переданы в Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (далее – «Национальный РДКМ», см. Приложение 1). 21 сентября Русфонд отправил в трансплантационные центры предложение получить ключ доступа в Информационную систему Национального РДКМ. Прошло полтора месяца – ни одного захода. Нам заявляют: «Прежде предъявите разрешение Минздрава». Минздрав РФ молчит.

Это – ключевой момент. Можно и дальше дискутировать на тему, вправе ли НКО и КФУ, не входящий в Минздрав РФ, но располагающий медицинским факультетом, работать в этом направлении. Но первая NGS-лаборатория уже действует, она подняла качество типирования на европейский уровень, нарастив скорость и вдвое снизив стоимость. Точность этого типирования подтверждена в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой. Игнорировать эти результаты – значит ставить под угрозу жизни сотен пациентов с лейкозами и другими болезнями.

Пришла пора определиться. Мы действуем в рамках законодательства. Однако наши оппоненты считают, будто только госучреждения и только Минздрава РФ вправе строить регистры доноров костного мозга.

Русфонд с 2013 года по просьбе НИИ имени Р.М. Горбачевой и еще семи медцентров участвует в создании регистров. На наши пожертвования (700 млн руб.) открыты лаборатории и создана база из 36,4 тыс. потенциальных доноров. До 2018 года мы следовали заявкам медцентров, оплачивая счета на оборудование, реагенты и даже выплачивая зарплату. Мы жертвовали сотни миллионов рублей без экспертизы эффективности своих вложений. Но в 2016 году мы выяснили, что в ФРГ, где 30 НКО создали одну из крупнейших в мире баз потенциальных доноров (более 8 млн), цена реагентов на 1 типирование составляет €25, в то время как мы платили по €200, а другие медцентры – и по €400–500 в сопоставимых исследованиях. Причина в разнице технологий: НКО-регистры ФРГ еще восемь лет назад внедрили NGS-метод.

Так для Русфонда перевод регистров на NGS-метод стал чрезвычайно актуален. На кону была репутация Русфонда, доверие миллионов зрителей и читателей 170 СМИ – главное, что есть у НКО. В 2015 году мы с НИИ имени Р.М. Горбачевой объединили региональные регистры в Национальный РДКМ – и именно на него телезрители «Первого канала», ВГТРК и наши читатели жертвовали в Русфонд сотни миллионов рублей.

НИИ имени Р.М. Горбачевой отказался от внедрения NGS-технологии.

То есть мы не могли выйти из дела – и нам не с кем было его продолжать. Мы предложили Программу ускорения роста регистров в РФ на 2018–2022 гг. (см. «Коммерсантъ» от 1.12.2017). Модернизация типирования в трех медцентрах за 1,5 млрд руб. позволила бы вместе с Казанью к 2024 году протипировать до 200–225 тыс. добровольцев, доведя единую базу до 300 тыс. потенциальных доноров. Мы предложили дать Русфонду возможность контроля производства фенотипов для исключения впредь неэффективных затрат. Такой контроль – не только право, но и обязанность НКО. Минздрав и ФМБА не поддержали проект.

Тогда Русфонд и КФУ учредили АНО «Приволжский регистр доноров костного мозга» (см. Приложение 2). Мы зарегистрировали и Национальный РДКМ – он объединил фенотипы трех регистров, полученные NGS-методом. Информационная система Национального РДКМ внедряет европейский сервис для врачей при поиске донора и заготовке трансплантата. Такого сервиса в РФ до сих пор нет. Русфонд берет на себя финансирование поиска донора и заготовку трансплантата от доноров из Национального РДКМ.

Мы хотим тиражировать опыт взаимодействия госучреждения и НКО. Партнерами могут стать вузы Минобрнауки РФ. В 2019–2023 годах мы готовы создать еще три регистра. Вложив до 800 млн руб., мы типлируем к 2024 году 170–180 тыс. человек. Мы создали рекрутинговую сеть, способную в 2019 году собрать до 30 тыс. добровольцев. Наш договор с «Инвитро» (свыше 1000 медицинских офисов по стране) позволяет любому добровольцу в своем регионе сдать кровь на типирование. Для популяризации донорства костного мозга в РФ мы уже издаем интернет-журнал «Кровь5».

Резюмируя: 10 лет развития регистров дало 90 тыс. потенциальных доноров (треть получена при участии Русфонда). Новое взаимодействие Русфонда и госучреждений за 5 лет дает до 180 тыс. потенциальных доноров.

Уважаемая Татьяна Алексеевна! Прошу найти способ разрешить – хотя бы в виде пилотного проекта – полноценное участие Русфонда в становлении донорства костного мозга. Логичней всего это сделать под контролем межведомственной комиссии под Вашим руководством, куда бы вошли Минздрав РФ, Минобрнауки РФ и Русфонд.

С искренним уважением,

Лев Амбиндер,  
президент Русфонда

Исп.: Анна Андрюшкина  
[andryushkina@rdkm.ru](mailto:andryushkina@rdkm.ru)  
8-911-861-26-52

## **Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Первощикова**

5 августа 2013 года Русфонд и Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова заключили договор о сотрудничестве в организации регистра доноров костного мозга. В университетском НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой был создан Петербургский регистр. Публикацией этого договора Русфонд открыл новую программу помощи «Регистр против рака» (сейчас – «Русфонд.Регистр»), поскольку создавался регистр в государственном учреждении на народные средства. Основные траты связаны с закупкой реагентов и других расходных материалов – минимум 14 тыс. руб. за одно исследование (в других госрегистрах по 28-35 тыс. руб. в сопоставимых исследованиях).

В июне 2015 года было решено объединить российские регистры в Национальный и назвать его именем Васи Первощикова – малыша, которого миллионы россиян помнят по сюжету «Первого канала» («Время» 24.12.2014). Васе донора не нашли, он умер.

Эта объединенная база данных потенциальных доноров хранилась на сервере Русфонда. Всего за 2013-2017 гг. Русфонд профинансировал восемь регистров (542 млн руб.), создав на пожертвования зрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Коммерсанта» и 176 других СМИ, потенциал в 28 тыс. доноров.

В конце 2016 года мы узнали, что вкладываемся в технологию, от которой давно отказались в Европе и США, там для первичного типирования добровольцев используют NGS-метод (next-generation sequencing – секвенирование нового поколения). Он поднимает качество типирования (переводит его с так называемого низкого разрешения на высокое разрешение), увеличивает скорость и сокращает стоимость.

Руководство НИИ имени Р.М. Горбачевой и университета отказалось внедрять NGS-технологию. Русфонд был поддержан Казанским (Приволжским) федеральным университетом (далее – КФУ). Мы изучили опыт регистров Великобритании, Германии, Испании и внебрили в 2017 году NGS-метод в КФУ. Здесь нам удалось снизить стоимость типирования вдвое против петербургской – до 7 тыс. руб.

Предложения Русфонда тиражировать казанский опыт для модернизации исследований в других регистрах, озвученные в феврале с.г. на спецзаседании Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, не поддержаны учреждениями Минздрава РФ и ФМБА. Теперь клиники отказываются признать существование Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Первощикова. Но Русфонд не может отказаться от этого проекта – наши жертвователи вложили в него 700 млн руб., а десятки тысячи добровольцев привлечены в потенциальные доноры на телеакциях Русфонда в СМИ. При том, что потребность в трансплантациях нарастает и дефицит отечественных доноров становится все острее.

Сегодня Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Первощикова (Национальный РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 31.08.2017г., №1177700013853) объединяет фенотипы добровольцев, полученных в высоком разрешении, и внедряет европейский сервис для врачей в организации поиска донора и забора костного мозга. До сих пор такой сервис в РФ отсутствовал. Русфонд взял на себя оплату заготовки трансплантатов от доноров из Национального РДКМ. Госбюджет не финансирует эти процедуры. В настоящее время до 410 тыс. руб. за отечественный трансплантат и от 1,5 млн руб. за зарубежный платят благотворительные фонды РФ либо семьи пациентов.

21 сентября 2018г. Русфонд разослал приглашения трансплантационным центрам получить ключ доступа в Информационную систему Национального РДКМ. На 9 ноября с.г. нет ни одного подключения.

**АНО «Приволжский РДКМ» – совместный проект Русфонда и КФУ**

В 2018 году КФУ и Русфонд зарегистрировали в Минюсте РФ АНО «Приволжский регистр доноров костного мозга» (АНО «Приволжский РДКМ», регистрационный номер 1181690034283) – совместное предприятие КФУ и Русфонда. Обязанности: рекрутинг добровольцев в Приволжском федеральном округе, типирование в NGS-лаборатории КФУ, содержание архива персональных данных добровольцев и взаимодействие с ними. Русфонд финансирует Приволжский РДКМ и типирование добровольцев. В сентябре с. г. в Казани введена в эксплуатацию первая в РФ NGS-лаборатория для первичного типирования потенциальных доноров. Ее мощность – 25 тыс. типирований в год. Для сравнения: в 2017 году страна типировала 15 тыс. человек, 9,4 тыс. типирований оплатил Русфонд. Проект поддержан грантом Президента РФ. Президент Татарстана поддержал проект, выделив на 2018 году 7 млн руб. из бюджета республики.

Очевидны преимущества от включения в эту работу некоммерческих организаций. НКО привлекают благотворительные источники финансирования и повсеместно со СМИ рекрутируют добровольцев, превращая регистр в дело всего гражданского общества. Абсолютное большинство регистров доноров костного мозга в странах ЕС и США созданы именно некоммерческими организациями на пожертвования граждан. Первый в мире регистр появился в 1974 году в Великобритании – НКО-регистр Энтони Нолана. В 1986 году основаны Фонд Стефана Морша в ФРГ и Национальная программа донорства костного мозга в США. В России попытки создания регистра предпринимались несколько раз в течение последних 40 лет. В 1988 году Минздрав РСФСР издал приказ о создании регистра на базе Республиканского центра иммунологического типирования тканей в Российском НИИ гематологии и трансфузиологии (пр. №228 МЗ РСФСР от 5.07.1988).

В итоге в России 14 региональных регистров создано в федеральных и областных медучреждениях по их инициативе на внебюджетные деньги в приспособленных клинических лабораториях (исключение – Кировская «Росплазма», где лаборатория создана и финансируется из госбюджета). У РФ сегодня менее 90 тыс. потенциальных доноров. В Великобритании их 1,4 млн, в ФРГ – 8 млн, в США – 9 млн человек.

В 2019–2023 годах плюсом к Казани Русфонд готов финансировать создание и работу НКО-регистров в Сибирском ФО (в Новосибирске), Северо-Западном ФО (в Петербурге), в Южном и в Северо-Кавказском ФО (Ростов-на-Дону) мощностью по 15 тыс. типирований в год каждый – и довести общее число потенциальных доноров в России до 300 тыс. человек. Мы ведем переговоры с несколькими классическими университетами, где есть медицинские факультеты. Первые результаты обнадеживают. В настоящее время по заказу Русфонда несколько отечественных компаний работают над разработкой реагентов по цене 4 тыс. руб. за 1 типирование.

С 1 октября 2018 года к проекту присоединилась сеть медицинских лабораторий компании «Инвитро»: Русфонд и эта компания заключили договор о сотрудничестве, благодаря которому любой россиянин может сдать кровь на типирование в своем регионе.

В соответствии с Рекомендациями специального заседания Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека от 2 февраля 2018 года Русфонд с октября с. г. приступил к изданию интернет-журнала «Кровь5» ([blood5.ru](http://blood5.ru)) для [поддержания лояльности потенциальных доноров и популяризации донорства костного мозга в России](http://blood5.ru).

## Справка о Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России – создан в октябре 1996 года в ИД «Коммерсантъ» как благотворительный журналистский проект. В настоящее время представительства фонда открыты в 14 крупнейших субъектах РФ.

**Миссия фонда** – помощь тяжелобольным детям, развитие гражданского общества, внедрение высоких медицинских технологий. Только в 2017 году свыше шести миллионов телезрителей «Первого канала», читателей rusfond.ru, «Ъ» и 176 региональных и федеральных СМИ – партнеров Русфонда, 990 компаний и организаций оплатили лечение и юридическую помощь 2839 детям из России и стран СНГ, типирование 9397 потенциальных доноров костного мозга для Национального регистра имени Васи Перевощикова. Сборы в 2017 году составили 1,864 млрд руб.

За 22 года Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. Фонд системно публикует просьбы граждан на страницах «Коммерсанта» и на сайте rusfond.ru, а также на информационных ресурсах партнерских СМИ. В 2011 году к печатным изданиям добавился «Первый канал», в 2013-м – региональные радио- и телеканалы ВГТРК, благодаря которым миллионы россиян участвуют в акциях Русфонда.

С 1996 года собрано **12,238 млрд руб.**, помощь получили более **22 тыс. детей**. В 2018 году (на 1.11.18) собрано **1,304 млрд руб.**, помощь получили **1725 детей**.

Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Награжден в 2001 году памятным знаком №1 «Милосердие» Министерства труда и социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности.

Русфонд – крупнейшая инновационная НКО в РФ, она внедряет новые медицинские технологии в российские государственные клиники. Так, с 1999 года Русфонд финансирует развитие хирургии сколиозов в Новосибирском НИИТО. Накопленный здесь опыт внедрен в большинстве федеральных клиник, сейчас такая помощь входит в программу господдержки. В Томском НИИ кардиологии Русфонд совместно с областной администрацией на пожертвования граждан и компаний создал детское отделение, оборудовал лучшую в РФ операционную, а также обеспечил семилетний проект внедрения новых технологий США на пожертвования русских американцев. Ярославская клиника «Константа» при поддержке Русфонда внедрила в 12 клиниках РФ инновационный метод Понсети для лечения детской косолапости. Сегодня этот метод признан золотым правилом и практикуется в большинстве госклиник за счет средств ФОМС.

С 2013 года Русфонд участвует в создании региональных регистров доноров костного мозга. За шесть лет в строительство регистров доноров костного мозга вложено **700 млн руб.**

В 2017 году Русфонд вошел в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг, получил благодарность Президента РФ за большой вклад в благотворительную деятельность и президентский грант на развитие Национального регистра доноров костного мозга. В 2018 году получен новый президентский грант на издание интернет-журнала «Кровь5» для потенциальных доноров костного мозга.

Более полная информация – на rusfond.ru и rdkm.ru.

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