

В проект Плана мероприятий («Дорожную карту»)  
Минздрава РФ  
и секции «Медицина и фармацевтика»  
Совета при Правительстве РФ  
по вопросам попечительства в социальной сфере

## **ПРЕДЛОЖЕНИЯ РУСФОНДА В «ДОРОЖНУЮ КАРТУ»**

развития донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток  
в Российской Федерации на период до 2030 года

### **I. Общее описание**

**1. Цель «Дорожной карты»** – ускорение развития донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в РФ.

**2. Задачи «Дорожной карты»:**

1) совершенствование действующего законодательства в части развития донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток;

2) увеличение числа трансплантаций костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток от отечественных неродственных доноров;

3) создание Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, пациентов (реципиентов) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – Федеральный регистр), и доведение числа потенциальных доноров к 2030 году до 500 тыс.

**3. Обязательное условие для реализации «Дорожной карты»** – предоставление НКО-регистрам наряду с госмедучреждениями режима наибольшего благоприятствования в формировании системы донорства костного мозга в стране:

- интеграция Информационной системы Благотворительного фонда «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перовощикова» (далее – «Национальный РДКМ»), объединившей данные 30 тыс. доноров 5 НКО-регистров, во все специализированные на пересадке костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток центры РФ;

- участие Национального РДКМ и его НКО-регистров в работе по совершенствованию действующего законодательства в части развития донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, в том числе в доработке проекта ФЗ «О внесении изменений в 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в РФ" в вопросах донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и их трансплантации (пересадки)» и разработке регламентов Федерального регистра;

- распределение равными долями бюджетных средств на выполнение государственного задания по включению потенциальных доноров костного мозга в Федеральный регистр между организациями,

оперирующими данными наибольшего числа потенциальных доноров в настоящее время: Кировским НИИ гематологии и переливания крови ФМБА (45 тыс. доноров), Национальным РДКМ (30 тыс. доноров), петербургским НИИ детской гематологии, онкологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой (20,4 тыс. доноров) и московским НМИЦ гематологии (10,5 тыс. доноров).

- создание единой общедоступной статистической отчетности, где будут представлены все организации, формирующие Федеральный регистр.

## **II. Контрольные показатели**

**1. Участие представителей Русфонда и Национального РДКМ в работе созданной Минздравом РФ межведомственной рабочей группы по вопросам законодательного обеспечения донорства и трансплантаций костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, в том числе в доработке проекта ФЗ «О внесении изменений в 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в РФ" по вопросам донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и их трансплантации (пересадки)».**

### **Ожидаемый результат:**

- совершенствование действующего законодательства и регламентов в части развития донорства и пересадки костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток;
- создание Федерального регистра и разработка его регламентов.

**Срок реализации:** 2019–2029 гг. *(как только будет принято решение о начале работы).*

**2. Подключение трансплантационных медцентров к Информационной системе Национального РДКМ.**

Национальный РДКМ на 22 ноября 2019 года объединяет данные 30 тыс. доноров пяти НКО-регистров. 6 клиник Минздрава РФ, ФМБА России и Департамента здравоохранения Москвы подключены к Информационной системе Национального РДКМ, проведено 150 первичных поисков, получено 12 запросов на подбор совместимого донора, организовано 5 донаций (забор трансплантата) и проведено 5 пересадок, 1 запрос на активацию совместимого донора в настоящее время в работе.

Необходима дальнейшая интеграция донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть медцентров страны. Требуется:

1) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и клиникой НИИ детской гематологии, онкологии и трансплантологии имени Р.М. Горбачевой ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова» Минздрава РФ;

2) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр гематологии» Минздрава РФ;

3) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и Обособленным структурным подразделением Российская детская клиническая больница ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Минздрава РФ;

4) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н. Петрова» Минздрава РФ;

5) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ФГБУ «Всероссийский центр экстренной и радиационной медицины имени А.М. Никифорова» МЧС России;

6) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ГБУЗ Свердловской области «Свердловская областная клиническая больница №1»;

7) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ФГБУ науки «Кировский научно-исследовательский институт гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства России»;

8) заключение договора об использовании программного обеспечения между Национальным РДКМ и ГБУЗ «Областной онкологический диспансер» (Иркутск).

**Ожидаемый результат:** рост числа трансплантаций костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток от отечественных доноров.

**Срок реализации:** 28.02.2020 года *(при условии принятия решения о подключении в декабре 2019 года).*

**3. Рост рекрутинговых и лабораторных мощностей Национального РДКМ и его НКО-регистров до 30 тыс. доноров в 2020 году, до 35 тыс. доноров – в 2021 году, до 50 тыс. доноров – в 2022–2029 гг.**

Поставленную Правительством РФ задачу создать к 2030 году в стране базу потенциальных доноров на 500 тыс. человек можно решить быстрее и дешевле, если объединить усилия государства и некоммерческого сектора.

Минздрав планирует в 2020–2021 гг. нарастить базу силами госучреждений на 40 тыс. потенциальных доноров, потратив на эти цели 1,104 млрд руб., а в 2022–2029 гг. – на 320 тыс. потенциальных доноров, израсходовав 5,376 млрд руб. Если государственное задание поделить поровну между четырьмя наиболее крупными в настоящее время регистрами – НИИ гематологии и переливания крови ФМБА, НИИ детской гематологии, онкологии и трансплантологии имени Горбачевой, НМИЦ гематологии и Национальным РДКМ, то при тех же затратах можно удвоить число привлеченных в 2020–2029 гг. новых потенциальных доноров.

Распределение равными долями бюджетных средств на выполнение государственного задания по включению потенциальных доноров в Федеральный регистр между четырьмя организациями, оперирующими данными наибольшего числа доноров, обеспечит Национальному РДКМ

госзаказ на 2020 год на включение 5 тыс. потенциальных доноров. Стоимость включения одного донора Минздрав определил на 2020–2021 гг. в сумме 27,6 тыс. руб., Национальный РДКМ при его стоимости включения одного донора в 9,6 тыс. руб. на средства госбюджета в объеме 138 млн руб. ( $27,6 \text{ тыс. руб.} \times 5000 \text{ чел.} = 138 \text{ млн руб.}$ ) поставит в Федеральный регистр 14 375 потенциальных доноров ( $138 \text{ млн руб.} / 9,6 \text{ тыс. руб.} = 14 375 \text{ чел.}$ ) за год, а за счет благотворительной деятельности Национальный РДКМ включит в Федеральный регистр дополнительно 15 625 доноров. Аналогичен расчет на 2021 год: при госзаказе на включение 5 тыс. доноров Национальный РДКМ с учетом благотворительной деятельности поставит в Федеральный регистр 35 тыс. доноров.

В 2022–2029 гг. Минздрав планирует включать в Федеральный регистр по 40 тыс. доноров ежегодно из расчета стоимости включения одного донора в 16,8 тыс. руб. При получении госзаказа на включение в год по 10 тыс. доноров ( $16,8 \text{ тыс. руб.} \times 10 \text{ тыс.} = 168 \text{ млн руб.}$ ) Национальный РДКМ станет ежегодно включать в Федеральный регистр по 17 500 человек. За счет благотворительной деятельности Национальный РДКМ поставит ежегодно в Федеральный регистр дополнительно по 32 500 доноров. В целом за 2022–2029 гг. Национальный РДКМ включит в Федеральный регистр 400 тыс. потенциальных доноров.

**Ожидаемый результат:** Национальный РДКМ включит в 2020–2029 гг. 465 тыс. новых потенциальных доноров в Федеральный регистр, в том числе:

- 168 750 чел., привлеченных по госзаказу,
- 296 250 чел. – за счет благотворительной деятельности.

Таким образом, к 2030 году в Федеральном регистре появится 855 тыс. потенциальных доноров:

- до 2020 года – 120 тыс. доноров: 90 тыс. привлеченных госучреждениями плюс 30 тыс. – привлеченных НКО-регистрами;
- в 2020–2021 гг. – 95 тыс. доноров: 58,75 тыс., привлеченных по госзаданию (30 тыс. – госучреждениями плюс 28,75 тыс. – НКО-регистрами), и 36,25 тыс. – НКО-регистрами на благотворительные средства;
- в 2022–2029 гг. – 640 тыс. доноров: 380 тыс., привлеченных по госзаданию (240 тыс. – госучреждениями плюс 140 тыс. – НКО-регистрами), и 260 тыс. – НКО-регистрами на благотворительные средства.

**Срок реализации:** 2020–2029 гг.

Президент Русфонда

Лев Амбиндер