

**Краткий обзор выполнения протокольных решений по донорству
костного мозга
заочного заседания Совета при Правительстве РФ по вопросам
попечительства в социальной сфере от 30 ноября 2020 г. №7
(данные на 15.04.2021 г.).**

8. Минздраву России (М.А. Мурашко) актуализировать состав Межведомственной рабочей группы при Министерстве здравоохранения Российской Федерации... при условии сохранения существующей численности, с учетом предложений секции «Медицина и фармацевтика» и некоммерческих организаций о внесении изменений в состав указанной группы. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации.

Срок – 30 декабря 2020 г.

Не выполнено.

Комментарий: по итогам заседания Межведомственной рабочей группы 29 января 2021 г. заместитель министра Е.Г. Камкин поручил руководителю Департамента министерства Е.Н. Байбариной «переиздать Приказ от 16 октября 2019 г. №856 "О создании Межведомственной рабочей группы" с учетом изменений, внесенных приказом министерства от 28 декабря №1386 "О внесении изменений в состав Межведомственной рабочей группы", а также с учетом новых предложений членов рабочей группы».

Срок – до 15 марта 2021 г.

Не выполнено.

9. Минздраву России (М.А. Мурашко) в рамках Межведомственной рабочей группы разработать и утвердить план («Дорожную карту») по разработке проектов подзаконных нормативных правовых актов, направленных на совершенствование законодательства по вопросам развития донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, и начать работу по обсуждению проектов подзаконных нормативных правовых актов, направленных на совершенствование законодательства по вопросам развития донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации.

Срок – январь 2021 г., далее – ежеквартально.

Не выполнено. Дорожной карты на 30 марта 2021 г. нет.

Комментарий: по итогам заседания Межведомственной рабочей группы 29 января 2021 г. заместитель министра Е.Г. Камкин поручил членам Межведомственной рабочей группы (*участникам заседания, поскольку состав МРГ не утвержден*) направить до 20 февраля 2021 г. предложения в проект «Дорожной карты» и принять участие в реализации ее мероприятий. 19 февраля 2021 г. Русфонд и Национальный РДКМ передали свои предложения в проект «Дорожной карты» Минздрава РФ (исх. №А15/21). Итоговой версии «Дорожной карты» нет.

10. Минздраву России (М.А. Мурашко) совместно с медицинскими профессиональными некоммерческими организациями, представителями медицинских организаций, осуществляющими забор, переработку, хранение, транспортировку, обеспечение безопасности гемопоэтических стволовых клеток и трансплантацию костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, при участии членов секции «Медицина и фармацевтика» Совета разработать временные методические рекомендаций по проведению HLA-типирования доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и взаимодействию существующих баз данных доноров.

Срок – I квартал 2021 г.

Не выполнено.

Комментарий: Минздрав поручил гендиректору НМИЦ гематологии В.Г. Савченко разработать эти методички до 1 марта. Методичек нет и 30 марта. В то же время авторы этих документов (главный внештатный трансфузиолог Минздрава, заместитель гендиректора НМИЦ гематологии Т.В. Гапонова) заверили нас, что **новая методичка не обеспечит взаимодействие клиник с некоммерческим Национальным РДКМ.**

Для сведения: Информационная система Национального РДКМ открыта в сентябре 2018 г. Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере в ноябре 2018 г. поручал Минздраву РФ рассмотреть вопрос об интеграции донорской базы Национального РДКМ в сеть трансплантационных клиник страны. В декабре 2018 г. президент В.В. Путин дал Минздраву РФ аналогичное поручение. Оно до сих пор не снято с контроля в Администрации Президента РФ. Семь трансплантационных клиник из 14 до сих пор не подключились к базе Национального РДКМ. В то же время они продолжают закупать импортные трансплантаты на средства пациентов либо благотворительных фондов.

Как заявил 3 сентября 2020 г. В.Г. Савченко на совещании в Администрации Президента РФ, возглавляемый им НМИЦ гематологии и другие клиники подключатся к базе Национального РДКМ, когда появится описание взаимодействия существующих баз. Методичка под редакцией В.Г. Савченко появится со дня на день, но теперь непонятно, на что рассчитывать некоммерческому Национальному РДКМ и сотням граждан России, больных раком крови, которые остаются без отечественного донора. По сведениям Русфонда, ежегодно в стране проводится до 1800 трансплантаций костного

мозга, в том числе неродственных трансплантаций – не более 300. Для сравнения: в ФРГ на 83 млн граждан в год проводится 3 тыс. неродственных трансплантаций.

В базе Национального РДКМ сейчас 46 тыс. потенциальных доноров. В семи клиниках, которые подключились к ней, проведены десятки трансплантаций от наших доноров. Национальный РДКМ впервые в стране создал по немецкому образцу сервис для трансплантологов, взяв на себя все хлопоты по работе с потенциальными донорами – от организации медицинского обследования до забора костного мозга и доставки его в трансплантационный центр, в том числе из-за рубежа. Этой зимой Национальный РДКМ успешно реализовал госконтракты с Правительством Москвы. До конца 2021 г. Национальный РДКМ рассчитывает нарастить базу до 60 тыс. доноров.

В настоящее время Национальный РДКМ работает над реализацией гранта Фонда президентских грантов в размере 70 млн руб. Исполнение условий этого гранта сейчас под угрозой срыва, так как десятки тысяч добровольцев ждут исполнения обещаний Минздрава, данных им 3 сентября 2020 г. Администрации Президента РФ, по интеграции базы Национального РДКМ и исполнению поручений нашего Совета от 30 ноября 2020 г.

11. Русфонду (Л.С. Амбиндер) направить в Минздрав России предложения по порядку сбора сведений о случаях трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток с приложением проектов учетных и отчетных форм.

Срок – I квартал 2021 г.

Выполнено.

Комментарий: 16 декабря 2020 г. Русфонд повторно направил в Минздрав РФ (Е.Г. Камкину, исх. №А90/20) предложения о показателях по сбору сведений о случаях пересадки костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (количество проведенных ауто-, родственных, в том числе гапло-, неродственных трансплантаций) и предложения ежемесячных показателей по донорству костного мозга.

12. Минздраву России (М.А. Мурашко) совместно с ФМБА России (В.И. Скворцовой) представить предложения по организации и проведению мероприятий по информированию и консультированию граждан по вопросам донорства костного мозга, в том числе с учетом возможности дистанционных форматов общения.

Срок – 1 февраля 2021 г.

Не выполнено.

Комментарий: 26 января 2021 г. Русфонд направил в Минздрав РФ по его запросу план мероприятий Русфонда и Национального РДКМ по повышению информированности населения в 2021 г.

Итоговой версии плана с учетом всех предложений нет.

13. Минздраву России (М.А. Мурашко) совместно с заинтересованными федеральными органами исполнительной власти проработать вопрос о поддержке социально ориентированных некоммерческих организаций, участвующих в организации и пропаганде донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в Российской Федерации.

Срок – I квартал 2021 г.

Не выполнено.

Комментарий: 16.02.2021 г. Минздрав РФ разослал письмо (исх. №28-2/И/2-2203) с просьбой «представить предложения о мерах поддержки социально ориентированных некоммерческих организаций, участвующих в организации и пропаганде донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в Российской Федерации, в установленном порядке и по электронной почте: KhafizovaAR@minzdrav.gov.ru в срок до 1 марта 2021 г.».

Список рассылки:

1. Министерство юстиции Российской Федерации (Минюст России);
2. Министерство науки и высшего образования Российской Федерации (Минобрнауки России);
3. Министерство просвещения Российской Федерации (Минпросвещения России);
4. Министерство промышленности и торговли Российской Федерации (Минпромторг России);
5. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации (Минтруд России);
6. Министерство финансов Российской Федерации (Минфин России);
7. Министерство цифрового развития, связи и массовых коммуникаций Российской Федерации (Минкомсвязь России);
8. Министерство экономического развития Российской Федерации (Минэкономразвития России);
9. Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека (Роспотребнадзор);
10. Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения (Росздравнадзор);
11. Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА России);
12. Федеральное агентство по делам молодежи (Росмолодежь).

Некоторые из этих организаций, Общественная палата России и секция «Медицина и фармацевтика» Совета запрашивали комментарии Русфонда по данному поручению. Русфонд и Национальный РДКМ выслали свои предложения.

Итоговой версии с учетом предложений нет.

14. Секции «Медицина и фармацевтика» направить в Минздрав России предложения по внесению изменений в приказ Минздрава России от 8 июня 2016 г. №355н «Об утверждении порядка учета

донорских органов и тканей человека, доноров органов и тканей, пациентов (реципиентов), форм медицинской документации и формы статистической отчетности в целях осуществления учета донорских органов и тканей человека, доноров органов и тканей, пациентов (реципиентов) и порядка их заполнения».

Срок – декабрь 2020 г.

Не выполнено.

Комментарий: Минздрав планирует разработать проект приказа «О внесении изменений в приказ Минздрава России от 08.06.2016 №355н» в рамках Межведомственной рабочей группы. Согласно проекту «Дорожной карты» (ее итоговой версии не существует), мы получим проект этого НПА не раньше августа 2021 г.