



Русфонд
rusfond.ru

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

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

Исх. №А140/22
от «06» мая 2022 г.

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Прошу Вашего содействия и содействия Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере (далее – Совет) в разрешении ситуации вокруг некоммерческого Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (далее – Национальный РДКМ), созданного Русфондом. С 2018 года Совет поддерживал Русфонд в строительстве Национального РДКМ – сейчас одного из крупнейших в стране проектов социального предпринимательства. Нас не раз заверяли в том, что доноры Национального РДКМ войдут в общую базу, а условия объединения сможем обсудить с принятием закона о Федеральном регистре.

Одобренные 26 апреля 2022 года Советом Федерации изменения в законодательство РФ легитимировали донорство костного мозга и создание Федерального регистра. Его оператором определено Федеральное медико-биологическое агентство России (далее – ФМБА). Однако Правила ведения Федерального регистра, подготовленные в ФМБА и утвержденные 12 апреля Правительственным постановлением №640, не предусматривают НКО-регистры в качестве поставщиков и пользователей информации Федерального регистра. Слово не было дискуссий в Совете о правах и месте НКО в развитии донорства костного мозга, в Администрации президента, в СПЧ, Общественной палате РФ, в Межведомственной рабочей группе при Минздраве, словно не было поручений Президента РФ и Ваших поручений, Татьяна Алексеевна. Как будто Национальный РДКМ – самый крупный в стране и самый быстрорастущий регистр – вовсе не существует.

В 2018–2021 годах Совет во главе с Вами стал главной площадкой для поиска компромиссных решений в сотрудничестве госструктур и НКО. Нас также поддержала Администрация президента и В.В. Путин, власти Москвы, Татарстана и Башкортостана, Новосибирской, Ростовской и других областей, десятки СМИ и НКО, государственные и коммерческие структуры, Русфонд собрал и вложил в создание Национального РДКМ 750 млн руб.

Сегодня в Национальном РДКМ – 63 120 доноров. Его рекрутинговая сеть обеспечила доступ для вступления в регистр любому гражданину РФ вне зависимости от места жительства. Впервые в стране мы создали НЛА-комплекс на 25 тыс. генотипирований в год с наиболее эффективной технологией исследований. Медицинская дирекция регистра взяла на себя

все процессы поиска донора в стране и за границей, его подбора и активации, заготовки и доставки трансплантата. На средства Русфонда, Правительства Москвы и на грант Президента РФ было заготовлено 90 трансплантатов для 84 пациентов (64 – от доноров Национального РДКМ, 26 – от зарубежных).

С 1 декабря 2021 года доноры Национального РДКМ включены в 39-миллионную базу Всемирной ассоциации доноров костного мозга. Отныне поиск подходящего донора в Национальном РДКМ доступен для клиник всего мира. Первый трансплантат отправлен в Австралию. Получено еще 12 заявок от семи стран на образцы крови наших доноров для подтверждающего генотипирования и запрос из ФРГ на заготовку клеток.

Первые шаги, предпринятые в ФМБА, озадачивают, вызывают очень серьезную обеспокоенность. На XIV Всероссийском форуме Службы крови ФМБА 28 апреля заявлено о наличии в России 194 тыс. доноров – то есть учтены и доноры Национального РДКМ – и о том, что передача донорских баз в Федеральный регистр будет проведена безвозмездно. При этом сотрудникам Национального РДКМ было отказано в аккредитации на форуме, а Национальный РДКМ не включен в Межведомственную рабочую группу, сформированную агентством.

Для нас основным вопросом сейчас является условие о безвозмездной передаче донорских баз в Федеральный регистр. Русфонд вложил свои 576 млн руб. в создание 60-тысячной базы Национального РДКМ. Безвозмездная передача базы реальна, если Национальный РДКМ становится подрядчиком и получает государственное финансирование на продолжение деятельности. Если этого не случится, то возможна схема государственно-частного партнерства для взаимодействия Национального РДКМ и ФМБА в рамках концессионного соглашения. Законодательство не исключает НКО в таком соглашении в качестве концессионера. Эта схема максимально безопасна для ФМБА в роли концедента: Национальный РДКМ за свой счет строит базу доноров, передает ее в собственность ФМБА – агентство возмещает затраты.

Уважаемая Татьяна Алексеевна, прошу Вас взять ситуацию под контроль и внести на обсуждение одного из ближайших заседаний Совета тему вхождения некоммерческого Национального РДКМ в Федеральный регистр. Он создается в интересах тяжелобольных людей и повышения эффективности лечебного процесса, поэтому сохранение компетенций уникального совместного предприятия, образованного из государственных, коммерческих и некоммерческих организаций, есть насущная проблема. Следует не поглощать, но интегрировать, сохраняя эти новые компетенции и распространяя их вглубь Федерального регистра.

С неизменным уважением,



Лев Амбиндер,
президент Русфонда