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. №А183/22
от «20» июля 2022 г.

Уважаемая Татьяна Алексеевна!

Вновь обращаюсь к Вам с просьбой о вмешательстве. 16 мая 2022 года Вы поручили ФМБА России, Минздраву России и Минцифры России рассмотреть предложения Русфонда (исх. №А140/22 от «06» мая 2022 года) о внесении поправок в Правила ведения Федерального регистра доноров костного мозга (далее – Правила), утвержденные 12 апреля Постановлением №640 Правительства РФ, и доложить «решение, при необходимости с проектом нормативного правового акта» (№ТГ-П12-8034). Пять совещаний ФМБА России и Русфонда в минувшие два месяца не дали результата: ФМБА сохраняет Правила без изменений.

Правила при помощи лицензий делят поставщиков на **обязанных** и лишь **способных** включать новых доноров в Федеральный регистр. Если у учреждения есть лицензии на клиническую диагностику, на трансплантацию костного мозга, на забор стволовых клеток – оно **обязано** поставлять новых доноров. Если нет – учреждение только **может**. Разница принципиальная: поставщики, говорится в Правилах, передают данные безвозмездно. То есть для поставщиков с «правильными» лицензиями обязанность передачи сведений о донорах в Федеральный регистр автоматически обеспечивает право на госфинансирование развития донорской базы.

Так ФМБА исключает полноправное участие Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национального РДКМ) в качестве поставщика и пользователя информации Федерального регистра наряду с государственными учреждениями. Для Национального РДКМ это означает остаться вовсе без бюджета и прекратить существование. Мы построили этот некоммерческий проект на пожертвования от граждан и компаний России. Но с появлением Федерального регистра и госбюджета на его развитие призывы Русфонда к общественности жертвовать будут восприняты как подмена государства – так крупные благотворители Русфонда комментировали ситуацию в 2019 году, когда появилась первая версия законопроекта о Федеральном регистре, так они комментируют ситуацию и сейчас.

Некоммерческий Национальный РДКМ располагает лицензией на организацию здравоохранения и общественное здоровье. Мы создали этот

проект как НКО-холдинг. Действуя строго в рамках законодательства, он объединил государственные, коммерческие и некоммерческие организации, передав им на аутсорсинг забор биоматериала, типирование, медицинское обследование доноров и забор костного мозга. Такому необычному для отечественной медицины, но законному проекту достаточно лицензии на организацию здравоохранения и общественное здоровье, всеми остальными лицензиями располагают наши подрядчики. ФМБА отвергло предложение внести в Правила эту лицензию.

Сегодня в Национальном РДКМ 67 505 доноров – треть отечественной донорской базы. Это быстрорастущий, с наиболее высокой экономической эффективностью и первый по качеству исследований добровольцев регистр. С 2019 года Национальный РДКМ выполняет подбор и активацию доноров из своей базы, доставляет трансплантаты в клиники по госконтрактам и на благотворительные пожертвования. С 2020 года он – член Всемирной ассоциации доноров костного мозга и без посредников осуществляет поиск среди 39 млн доноров 55 стран, выполняя функцию поискового центра. Так, Национальный РДКМ является поисковиком неродственных доноров для пациентов Морозовской детской городской клинической больницы Москвы (в 2020–2021 годы – семь госконтрактов на 42,4 млн руб., в настоящее время в работе два договора на общую сумму 50 млн руб.). Всего Национальный РДКМ организовал подбор и активацию доноров из своей базы для 66 россиян и одного иностранца, для 32 россиян – от зарубежных доноров, для 66 россиян провел поиск родственного донора. В том числе в 2022 году (по данным на 20 июля) доставлено 28 трансплантатов от доноров Национального РДКМ и доноров из-за рубежа, для 48 пациентов подобраны родственные доноры.

Если Национальный РДКМ по причине его негосударственного происхождения лишают государственного финансирования, то Правила следует дополнить пунктом о возмездной передаче данных. В ФМБА признают эту очевидность, но вносить правку в Правила отказываются. «ФМБА не имеет компетенций финансировать учреждения иных форм собственности, кроме федеральной», – утверждает заместитель руководителя ФМБА И.В. Борисевич. «У агентства нет денег на финансирование чужих организаций», – уточняет начальник управления медицинского обеспечения экстремальных работ и службы крови ФМБА О.В. Эйхлер.

О.В. Эйхлер сообщила, что ФМБА обратилось в Правительство РФ с просьбой профинансировать своим учреждениям в 2023 году включение 18 тыс. новых доноров, что соответствующую заявку направил и Минздрав РФ для своих клиник – строителей регистров доноров костного мозга. Складывается впечатление, что у Федерального регистра, закон о создании которого вступит в силу 1 сентября, пока нет хозяина. У ФМБА отсутствует программа развития Федерального регистра и ее финансирования. О правительственном проекте программы Федерального регистра на 500 тыс. доноров с расчетом наполнения за десять лет и госбюджетом здесь не вспоминают.

Уважаемая Татьяна Алексеевна, сегодня мощности Национального РДКМ обеспечивают включение в год 25 тыс. новых доноров. В 2023 году мы способны довести эти мощности до 40 тыс. Вновь хочу подчеркнуть: безвозмездная передача базы реальна, если Национальный РДКМ станет подрядчиком и получит наряду с госпоставщиками государственное финансирование на продолжение работ. Если этого не случится, то возможна схема государственно-частного партнерства для Национального РДКМ и ФМБА в рамках концессионного соглашения: Национальный РДКМ за свой счет строит базу доноров, передает ее в собственность государства – ФМБА возмещает затраты. Однако агентство утверждает, что государственно-частное партнерство невозможно, ссылаясь на отсутствие компетенций.

Что же делать? Если Вы сочтете резонными доводы руководителей ФМБА о недопустимости правки Правила и об отсутствии компетенций для государственно-частного партнерства, то не может ли Правительство РФ взять на себя вопросы финансирования некоммерческого Национального РДКМ?

С уважением и надеждой,

Лев Амбиндер,
президент Русфонда,
член Совета при Правительстве РФ
по вопросам попечительства в социальной сфере,
член Совета при Президенте РФ
по развитию гражданского общества
и правам человека

Исп.: Анна Андрюшкина,
генеральный директор Национального РДКМ
+7 (911) 861-26-52, andryushkina@rdkm.ru