



ПРОТОКОЛ

заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере

Москва

от 14 сентября 2018 г. № 4

ПРЕДСЕДАТЕЛЬСТВОВАЛА
председатель Совета,
Заместитель Председателя
Правительства Российской Федерации
Т.А.ГОЛИКОВА

Присутствовали:

члены Совета при Правительстве
Российской Федерации по вопросам
попечительства в социальной сфере

- И.А.Глушков, М.В.Гордеева,
К.Э.Добрынин, Е.Ю.Клочко,
С.А.Малявина, В.А.Меньшов,
Е.А.Олескина, Г.А.Потапов,
П.П.Родионов, В.В.Рубцов,
А.М.Спивак, Е.Н.Феоктистова,
М.Ю.Фонарев, Е.К.Чистякова

заместитель Министра здравоохранения
Российской Федерации

- Е.Г.Камкин

директор клиники "НИИ детской
онкологии, гематологии и
трансплантологии им. Р.М.Горбачевой"
ФГБОУ ВО "Первый Санкт-
Петербургский государственный
медицинский университет имени
академика И.П.Павлова" Минздрава
России

- Б.В.Афанасьев

- и.о. генерального директора ФГБУ
"Национальный медицинский
исследовательский центр детской
гематологии, онкологии и иммунологии
имени Дмитрия Рогачева" Минздрава
России - Г.А.Новичкова
- генеральный директор ФГБУ
"Национальный медицинский
исследовательский центр гематологии"
Минздрава России - В.Г.Савченко
- ответственные работники Аппарата
Правительства Российской Федерации,
органов исполнительной власти и
организаций - А.В.Андрюшкина,
Е.Н.Байбарина, Е.Б.Береговая,
Т.А.Виноградова,
Л.А.Габбасова, А.Э.Габидова,
Г.А.Егорова, И.В.Емченко,
О.В.Зенюкова, Е.А.Ивахник,
Е.В.Каракулина, И.Р.Киш,
Н.Н.Лебедева, Е.А.Назарова,
о. Александр (Алешин),
В.В.Панюшкин, С.В.Петров,
Д.В.Попов, К.К.Родионов,
Е.А.Рожкова, Л.Г.Фечина,
Е.Б.Шергова, В.Н.Янин

О развитии системы оказания помощи больным,
нуждающимся в трансплантации костного мозга

(Чистякова, Новичкова, Афанасьев, Савченко, Камкин, Потапов, Фечина,
Андрюшкина, Клочко, Голикова)

1. Минздраву России (В.И.Скворцовой) совместно с Минобрнауки России проанализировать имеющиеся у подведомственных им федеральных государственных учреждений и медицинских организаций субъектов Российской Федерации (при наличии) баз данных доноров и реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (включая число зарегистрированных доноров и реципиентов, состав входящих в них данных, их актуальность и сопоставимость друг с другом, механизм их наполнения,

использования и взаимодействия), и представить в Правительство Российской Федерации соответствующую информацию до 1 декабря 2018 г.

2. Минздраву России (В.И.Скворцовой):

2.1. представить в срок до 1 декабря 2018 г. в Правительство Российской Федерации отдельно по взрослым и по детям информацию о:

количестве выполненных в Российской Федерации за 2016 и 2017 годы и истекший период 2018 года, в том числе в медицинских организациях субъектов Российской Федерации, трансплантаций костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток,

количестве трансплантаций, проведенных с использованием костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, полученных от доноров, сведения о которых включены в базы данных, указанные в пункте 1,

количестве трансплантаций, выполненных в указанный период в рамках реализации протоколов клинической апробации,

годовой (на 2019 год) потребности в трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в субъектах Российской Федерации;

2.2. утвердить порядок оказания медицинской помощи при заболеваниях (состояниях), для лечения которых применяется трансплантация (пересадка) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации до 1 декабря 2018 г.;

2.3. с учетом результатов анализа сведений, предусмотренных пунктами 1 и 2.1 настоящего протокола, разработать и до 1 декабря 2018 г. представить в Правительство Российской Федерации предложения по совершенствованию законодательства Российской Федерации в сфере донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток с учетом необходимости:

создания единого регистра доноров и единого регистра реципиентов (взрослых и детей) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, в том числе посредством внесения соответствующих изменений в статью 47 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации",

урегулирования вопросов финансового обеспечения поиска доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, их проезда к месту донации и обратно и проживания в период проведения мероприятий, связанных с донацией;

2.4. провести анализ случаев назначения медицинскими работниками лекарственных препаратов в целях их применения по назначениям, не указанным в инструкции по их применению, включая обоснованность и необходимость назначения таких препаратов по результатам анализа. Принять

меры по разработке соответствующими профессиональными некоммерческими организациями в сфере здравоохранения клинических рекомендаций (протоколов лечения) по заболеваниям, требующим трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации в срок до 1 декабря 2018 г.;

2.5. проработать вопрос организации взаимодействия федеральных медицинских организаций, осуществляющих трансплантацию костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, с медицинскими организациями субъектов Российской Федерации, оказывающими медицинскую помощь больным, нуждающимся в трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, в целях обеспечения преемственности лечения (соблюдения клинических рекомендаций и протоколов лечения) и оптимальной транспортной доступности, а также осуществления организационно-методической помощи по вопросам оказания медицинской помощи больным, нуждающимся в трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, федеральными медицинскими организациями медицинским организациям субъектов Российской Федерации. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации в срок до 1 декабря 2018 г.;

2.6. обратить внимание на то, что разработанный Минздравом России проект федерального закона "О донорстве органов и их трансплантации" не содержит положений, касающихся трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, что может создать правовую неопределенность в условиях предусмотренной проектом федерального закона отмены Закона Российской Федерации от 22 декабря 1992 г. № 4180-1 "О трансплантации органов и (или) тканей человека".

3. ФГБУ "Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева" Минздрава России (Г.А.Новичковой), клинике "НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М.Горбачевой" ФГБОУ ВО "Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова" Минздрава России (Б.В.Афанасьеву), ФГБУ "Национальный медицинский исследовательский центр гематологии" Минздрава России (В.Г.Савченко) представить в Правительство Российской Федерации в срок до 1 декабря 2018 г. расчет средней стоимости полного курса лечения больных с применением трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, включая пред- и посттрансплантационный период для детей и взрослых. О результатах доложить в Правительство Российской Федерации до 1 декабря 2018 г.

4. Минздраву России (В.И.Скворцовой) совместно с профессиональными некоммерческими организациями и общественными организациями провести анализ основных проблем, препятствующих увеличению числа доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (с учетом имеющихся на сегодняшний день материально-технических и кадровых ресурсов организаций, осуществляющих медицинскую деятельность в сфере донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток), и представить в Правительство Российской Федерации до 1 декабря 2018 г. предложения по их устранению, включая внесение изменений в законодательство Российской Федерации, а также информацию о необходимой дополнительной потребности в финансовом обеспечении и кадровых ресурсах в указанных целях.

5. Секции Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере "Медицина и фармацевтика" (П.П.Родионову) совместно с общественными организациями в сфере здравоохранения представить конкретные предложения по внесению в законодательство Российской Федерации изменений, определяющих статус донора костного мозга и гемопоэтических клеток. Предложения направить в Правительство Российской Федерации до 1 декабря 2018 г.

6. Минздраву России (В.И.Скворцовой), Росздравнадзору (М.А.Мурашко), Минэкономразвития России (М.С.Орешкину), Минпромторгу России (Д.В.Мантурову), Минфину России (И.В.Трунину), ФТС России (В.И.Булавину) до 1 декабря 2018 г. представить в Правительство Российской Федерации предложения по совершенствованию нормативного регулирования перемещения через таможенную границу Евразийского экономического союза биоматериалов, в том числе, костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

7. Минздраву России (В.И.Скворцовой), ФМБА России (В.В.Уйбе) в срок до 10 октября 2018 г. представить в Правительство Российской Федерации информацию о структуре мероприятий и затрат с указанием стоимости по каждой позиции, включая типирование донорских образцов, выполняемых в составе государственной работы "забор, переработка, хранение, транспортировка и обеспечение безопасности гемопоэтических стволовых клеток в целях их трансплантации", предусмотренной в федеральном перечне (классификаторе) государственных услуг, не включенных в общероссийские базовые (отраслевые) перечни (классификаторы) государственных и муниципальных услуг, оказываемых физическим лицам, и работ, оказание и

выполнение которых предусмотрено нормативными правовыми актами Российской Федерации.

Заместитель Председателя
Правительства Российской Федерации



Т.Голикова