

**Помощнику Президента РФ
Орешкину М.С.**

Исх. № A 68/20
«30» 09 2020 г.

**Заместителю начальника
Экспертного управления Президента РФ
Махаковой Г.Ч.**

**Копия:
Министру здравоохранения
Российской Федерации
Мурашко М.А.**

Справка Русфонда об интеграции Национального РДКМ в трансплантационную сеть страны

Трансплантацию костного мозга (ТКМ) применяют при онкогематологических заболеваниях, нарушениях системы кроветворения и иммунной системы. Если у больного нет родственного донора, то поиск совместимого донора – человека с тем же HLA-генотипом (цифровым показателем генов, отвечающих за тканевую совместимость) – ведется в регистрах доноров костного мозга. Рекрутинг добровольцев, их типирование (определение HLA-генотипа) и работа с добровольцами при подборе совместимого донора для больного человека – это задачи регистров.

По данным Минздрава РФ, ежегодно более чем 5 тыс. россиян нуждаются в ТКМ (4214 пересадок взрослым и 900 – детям). Выполняется 1600–1700 ТКМ в год. Дефицит составляет 30% для детей, 70% – для взрослых. При этом 800 трансплантатов требуется от неродственных доноров, а пересаживается только 300–400 (точной статистики, сколько и каких видов ТКМ выполняется в РФ, в общем доступе нет).

По оценкам российских трансплантологов стране требуется донорская база в 500 тыс. человек. Пока же во всех российских регистрах насчитывается суммарно 145 тыс. доноров-добровольцев. Для сравнения: в США и Германии – по 9 млн доноров, в Великобритании – 2 млн доноров.

Большинство трансплантатов клиники получают из-за рубежа: поиск ведется в базе Всемирной ассоциации доноров костного мозга (World Marrow Donor Association, WMDA), которая объединяет данные 37 млн доноров из регистров 55 стран. Все расходы оплачивают семьи пациентов и благотворительные фонды, так как государственное финансирование не предусмотрено. Трансплантат из-за рубежа выходит

минимум в три-четыре раза дороже отечественного. Но не всегда доноров для наших больных можно найти в международной базе: Россия – многонациональная страна с редкими генотипами, для некоторых больных подходящих доноров за границей просто нет.

Для ускорения развития отечественной донорской базы в 2017 году Русфонд открыл Национальный РДКМ (регистрация в Минюсте РФ 31.08.2017 г., №1177700013853, адрес: 125315, г. Москва, Ленинградский проспект, дом 68, стр. 16, ИНН 7714999817, КПП 771401001). Он назван именем Васи Перевощикова – обыкновенного мальчика из российской глубинки, которому так и не смогли найти донора. Замысел был такой: совместить в одном проекте высокие компетенции наших партнеров в рекрутинге добровольцев, научно-исследовательской работе и создании европейского сервиса для трансплантологов. В соответствии с Рекомендациями специального заседания Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека от 2.02.2018 года на тему «Роль гражданского общества в развитии донорства костного мозга» Русфонд и Национальный РДКМ привлекают с помощью СМИ и врачей-энтузиастов добровольцев по всей России, создавая сеть совместных с госучреждениями НКО-регистров. В настоящее время в нее входят Приволжский РДКМ, Южный РДКМ, Башкирский РДКМ, Сибирский РДКМ и Карельский РДКМ. По западному образцу обезличенные данные доноров НКО-регистров дублируются в Информационной системе Национального РДКМ. За два с половиной года создана база на 40,2 тыс. потенциальных доноров. Это треть всей донорской базы страны. Для сравнения: 14 государственных медцентров в свои регистры за это время включили лишь 20 тыс. новых доноров. При этом включение одного донора Минздрав оценивает в 27,6 тыс. руб., тогда как в Национальном РДКМ оно обходится в 9,6 тыс. руб.

Национальный РДКМ является членом Всемирной ассоциации доноров костного мозга. Медицинский директор Национального РДКМ О. Макаренко и руководитель отдела поиска доноров костного мозга Национального РДКМ Е. Кузьмич прошли там обучение. Лаборатория типирования добровольцев, созданная в 2018 году Русфондом в Институте фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета, успешно проходит ежегодный внешний контроль качества (External Proficiency Testing) Европейской федерации иммуногенетики (The European Federation for Immunogenetics, EFI): тесты от Мюнхенского университета Людвиг – Максимилиана (Германия), Венского медицинского университета (Австрия), Института иммунологии и экспериментальной терапии имени Хирцфельда (Вроцлав, Польша).

В сентябре 2018 года Национальный РДКМ открыл Информационную систему с генотипами доноров и предложил всем трансплантационным центрам подключиться к этой системе. Система позволяет врачам с компьютера под своей учетной записью входить в базу для предварительного поиска доноров. При обнаружении совместимости

с пациентом донора Национальный РДКМ берет на себя все организационные и финансовые вопросы. Благотворительные пожертвования на подбор и активацию донора из Национального РДКМ (rdkm.rusfond.ru/registr_algorithm) вкладывает Русфонд. В ноябре 2018 года вице-премьер Т. Голикова, а в декабре – президент В. Путин поручали Минздраву «рассмотреть вопрос о подключении трансплантационных центров к Информационной системе Национального РДКМ». В январе 2019 года Минздрав отправил в клиники информационное письмо о создании Национального РДКМ, но пользоваться не рекомендовал и в свою статистическую отчетность эту базу не включил. **В результате сегодня к Информационной системе Национального РДКМ подключено лишь семь клиник из планируемых четырнадцати.** От доноров Национального РДКМ выполнено только 17 ТКМ.

Подключены: московские НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева, НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина, Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы, Российская детская клиническая больница; петербургские НМИЦ имени В.А. Алмазова и Российский НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА; свердловская Областная детская клиническая больница.

Не подключены: московский НМИЦ гематологии Минздрава РФ; петербургские НИИ имени Р.М. Горбачевой Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета (ПСПбГМУ) имени академика И.П. Павлова, НМИЦ онкологии имени Н.Н. Петрова, Всероссийский центр экстренной и радиационной медицины имени А.М. Никифорова МЧС России; Свердловская областная клиническая больница №1; Кировский НИИ гематологии и переливания крови ФМБА России; Областной онкологический диспансер (Иркутск).

Среди неподключившихся клиник – два крупных трансплантационных центра Минздрава: НМИЦ гематологии и НИИ имени Р.М. Горбачевой. Большинство неродственных ТКМ в РФ выполняются там: 130–180 пересадок в год. Обе клиники строят свои собственные регистры.

Согласно данным, озвученным директором Кировского НИИ гематологии и переливания крови ФМБА России И. Парамоновым на XII Всероссийском форуме Службы крови в Калининграде, на 6 декабря 2020 года от доноров регистров медучреждений Минздрава РФ было выполнено 387 ТКМ при общей численности в 94 тыс. доноров. То есть соотношение – одно совпадение на 243 донора.

Логично предположить, что если бы ведущие трансплантационные клиники РФ не дискриминировали Национальный РДКМ, то, имея базу в 40,2 тыс. доноров, Национальный РДКМ мог бы найти доноров не для 17, а для 165 больных.

Больные не могут осуществлять поиск донора самостоятельно, и, когда клиника говорит, что донора в РФ нет, пациентам ничего

не остается, как искать средства на трансплантат из-за рубежа или соглашаться на изменение схемы лечения, что способно привести к их гибели (см. письмо главного врача клиник ПСПбГМУ имени академика И.П. Павлова Е. Карповой пациенту А. Бойко об отсутствии для нее совместимых доноров в РФ и за рубежом от 7.04.2020). Только в 2019 году и только НМИЦ гематологии и НИИ имени Р.М. Горбачевой получили 60 трансплантатов из-за рубежа. Каждый обошелся пациентам как минимум в 1,5 млн руб. Если бы доноров для этих пациентов клиники нашли в Национальном РДКМ, трансплантаты обошлись бы не в 90 млн руб., а в 24 млн руб. – их вложил бы Русфонд.

На очередные предложения Национального РДКМ подключиться к его Информационной системе клиники отвечают отказом, либо не комментируя его (см. ответ главного врача НМИЦ имени Н.Н. Петрова А. Карицкого Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 17.08.2020), либо ссылаясь на якобы отсутствие механизмов взаимодействия с общественными организациями и недостаточное правовое регулирование (см. ответ проректора ПСПбГМУ имени И.П. Павлова О. Гриненко Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 8.07.2020; ответ заместителя генерального директора НМИЦ гематологии Т. Гапоновой Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 22.07.2020, ответ главного врача Свердловской областной клинической больницы №1 И. Трофимова Национальному РДКМ на предложение от 21.08.2020).

Однако в соответствии с пунктом 21 Приказа Минздрава России от 12.12.2018 №875н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи при заболеваниях (состояниях), для лечения которых применяется трансплантация (пересадка) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и внесении изменения в Порядок оказания медицинской помощи по профилю "хирургия (трансплантация органов и (или) тканей человека)", утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 октября 2012 г. №567н» «медицинская организация, осуществляющая трансплантацию, организует подбор донора для трансплантации аллогенного костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, **в том числе с привлечением благотворительных организаций,** и направление его в медицинскую организацию, осуществляющую изъятие костного мозга или забор гемопоэтических стволовых клеток».

Указанное несомненно означает не столько право, сколько **обязанность медицинской организации** действовать в интересах своих пациентов, которым требуется трансплантация, используя ресурсы в том числе благотворительных фондов.

Национальный РДКМ организует работу с неродственными донорами в специализированных медицинских учреждениях в соответствии с действующим законодательством: Федеральным законом от 21.11.2011 №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Приказом Минздрава России от 12.12.2018 №875н «Об утверждении

Порядка оказания медицинской помощи при заболеваниях (состояниях), для лечения которых применяется трансплантация (пересадка) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток и внесении изменения в Порядок оказания медицинской помощи по профилю "хирургия (трансплантация органов и (или) тканей человека)"», приложением к Приказу МЗ Российской Федерации от 19.03.2020 №198 «О временном порядке организации работы медицинских организаций в целях реализации мер по профилактике и снижению рисков распространения новой коронавирусной инфекции (COVID-19)».

Мы полагаем, что игнорирование трансплантационными клиниками донорской базы Национального РДКМ нарушает права их пациентов и действующее законодательство РФ: Приказ Минздрава России от 12.12.2018 №875н, а также статьи 7, 19, 21 Федерального закона от 21.11.2011 №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Русфонд неоднократно озвучивал Минздраву РФ свои предложения об интеграции донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть медцентров. Однако наши предложения игнорируются. Дело идет к монополизации отрасли Минздравом РФ и исключении некоммерческого Национального РДКМ из строителей отечественной донорской базы.

Минздрав РФ, высший орган исполнительной власти в области здравоохранения, пользуется своей властью в ущерб другому хозяйствующему субъекту – некоммерческому Национальному РДКМ. Что является нарушением статьи 8 Конституции, согласно которой в РФ гарантируется поддержка конкуренции, признаются и равным образом защищаются все формы собственности. А также противоречит статье 15 Федерального закона «О защите конкуренции» (№135-ФЗ): «Запрет на ограничивающие конкуренцию акты и действия (бездействие) федеральных органов исполнительной власти».

Необходимо принять меры для завершения интеграции донорской базы Национального РДКМ в трансплантационную сеть страны: обязать Минздрав РФ выполнить поручение Президента РФ от 24.12.2018 г., издать приказ о подключении всех трансплантационных клиник к Информационной системе Национального РДКМ.

С уважением,



Лев Амбиндер,
президент Русфонда

Анна Андрюшкина,
генеральный директор
БФ «Национальный РДКМ»

Опись вложений

1. Развитие донорства костного мозга в РФ в 2012–2019 гг. – из презентации директора Кировского НИИ гематологии и переливания крови И. Парамонова на XII Всероссийском форуме Службы крови
2. Письмо главного врача клиник Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета (ПСПбГМУ) имени И.П. Павлова Е. Карповой пациенту А. Бойко об отсутствии для нее совместимых доноров в РФ и за рубежом от 7.04.2020
3. Предложение Национального РДКМ о сотрудничестве с НИИ имени Р.М. Горбачевой ПСПбГМУ имени И.П. Павлова от 3.07.2020
4. Ответ проректора ПСПбГМУ имени И.П. Павлова О. Гриненко Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 8.07.2020
5. Предложение Национального РДКМ о сотрудничестве с НМИЦ гематологии от 10.07.2020
6. Ответ заместителя генерального директора НМИЦ гематологии Т. Гапоновой Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 22.07.2020
7. Предложение Национального РДКМ о сотрудничестве с НМИЦ имени Н.Н. Петрова от 10.07.2020
8. Ответ главного врача НМИЦ имени Н.Н. Петрова А. Карицкого Национальному РДКМ на предложение о сотрудничестве от 17.08.2020
9. Предложение Национального РДКМ о сотрудничестве со Свердловской областной клинической больницей №1 от 10.07.2020
10. Ответ главного врача Свердловской областной клинической больницы №1 И. Трофимова Национальному РДКМ на предложение от 21.08.2020.
11. Предложение Национального РДКМ о сотрудничестве с Кировским НИИ гематологии и переливания крови ФМБА России от 10.07.2020

О Национальном РДКМ

1. Справка о Русфонде
2. Справка о Национальном РДКМ
3. Свидетельство о государственной регистрации Национального РДКМ
4. Устав Национального РДКМ
5. Схема работы Информационной системы Национального РДКМ
6. Расчет стоимости включения одного потенциального донора в НКО-регистр
7. Свидетельство о членстве Национального РДКМ во Всемирной ассоциации доноров костного мозга (World Marrow Donor Association, WMDA)
8. Сертификат WMDA об обучении сотрудников медицинской дирекции Национального РДКМ

9. Сертификаты об успешном прохождении HLA-лабораторией в Казани внешнего контроля качества

10. Благодарность Национальному РДКМ от донора костного мозга

11. Письмо поддержки Национального РДКМ от ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница»

12. Письмо поддержки Национального РДКМ от Морозовской ДГКБ ДЗМ

13. Документы медицинского директора О. Макаренко

14. Документы руководителя отдела поиска доноров костного мозга Е. Кузьмич

15. Справка о партнерах Русфонда и Национального РДКМ

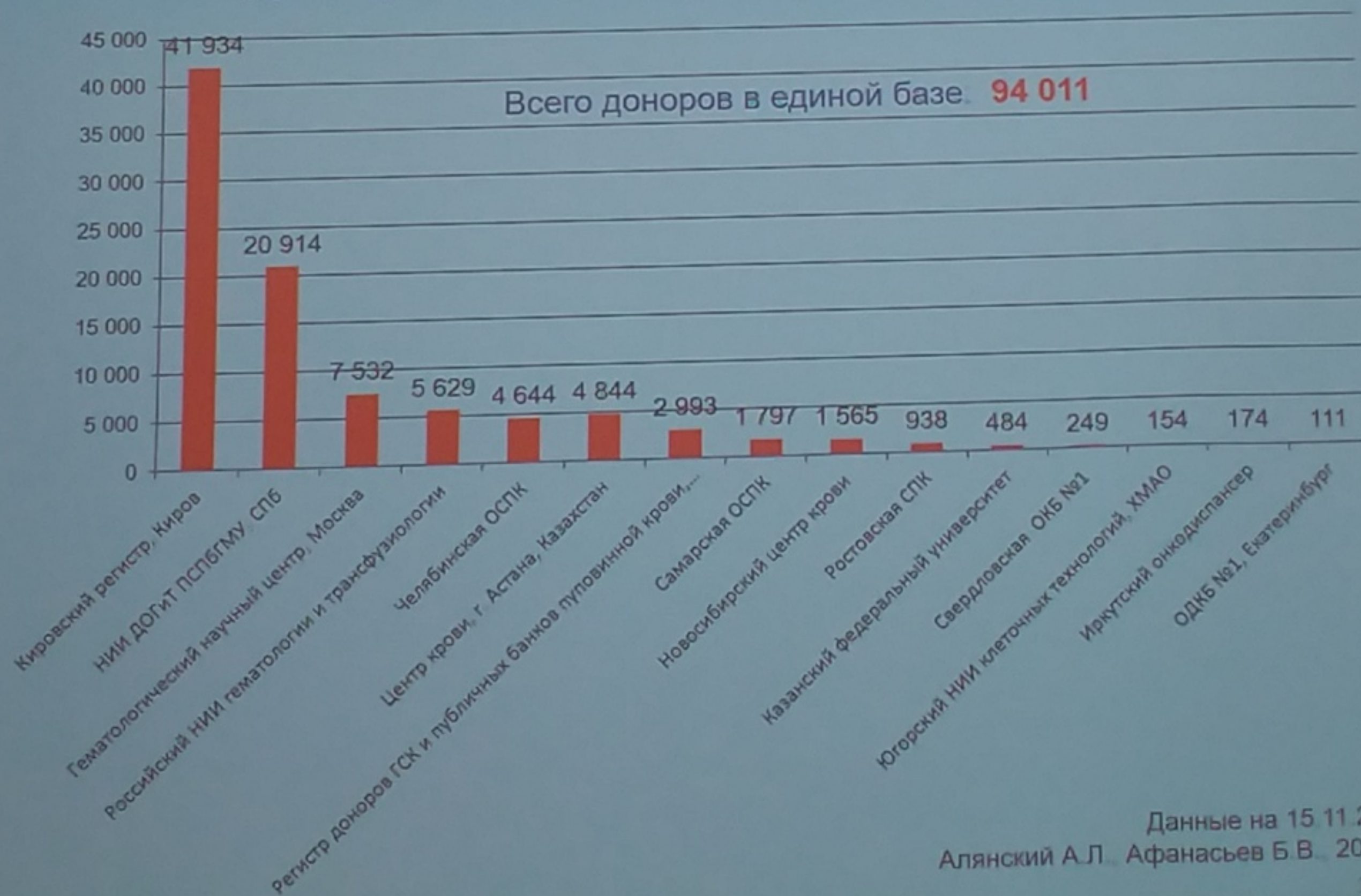


Развитие донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в службе крови

И.В.Парамонов
ФГБУН «КНИИ ГиПК ФМБА России»
Калининград, 6 декабря 2019 г.



Объединенная база данных о российских донорах костного мозга (BMDS)



Данные на 15.11.2019
Алянский А.Л., Афанасьев Б.В., 2019 г.



Количество донаций ГСК, состоявшихся от российских доноров



Учреждение/регистр	Количество донаций
КНИИ ГиПК ФМБА России, г. Киров	175
НИИ ДОГиТ им. Р.М.Горбачевой ПСПбГМУ, г. Санкт-Петербург	119
НМИЦ Гематологии МЗ РФ, г. Москва	44
Новосибирский КЦК, г. Новосибирск	5
Регистр Челябинской ОСПК, г. Челябинск	30
Регистр Самарской ОСПК, г. Самара	5
Регистр Ростовской ГСПК, г. Ростов на Дону	6
Российский НИИ ГиТ ФМБА России, г. Санкт-Петербург	1
Центр клеточных технологий, г. Самара	1

Общее количество донаций ≥ 387
Вероятность стать донором 0,4%



Трансплантационные центры – потребители ГСК из Российских регистров

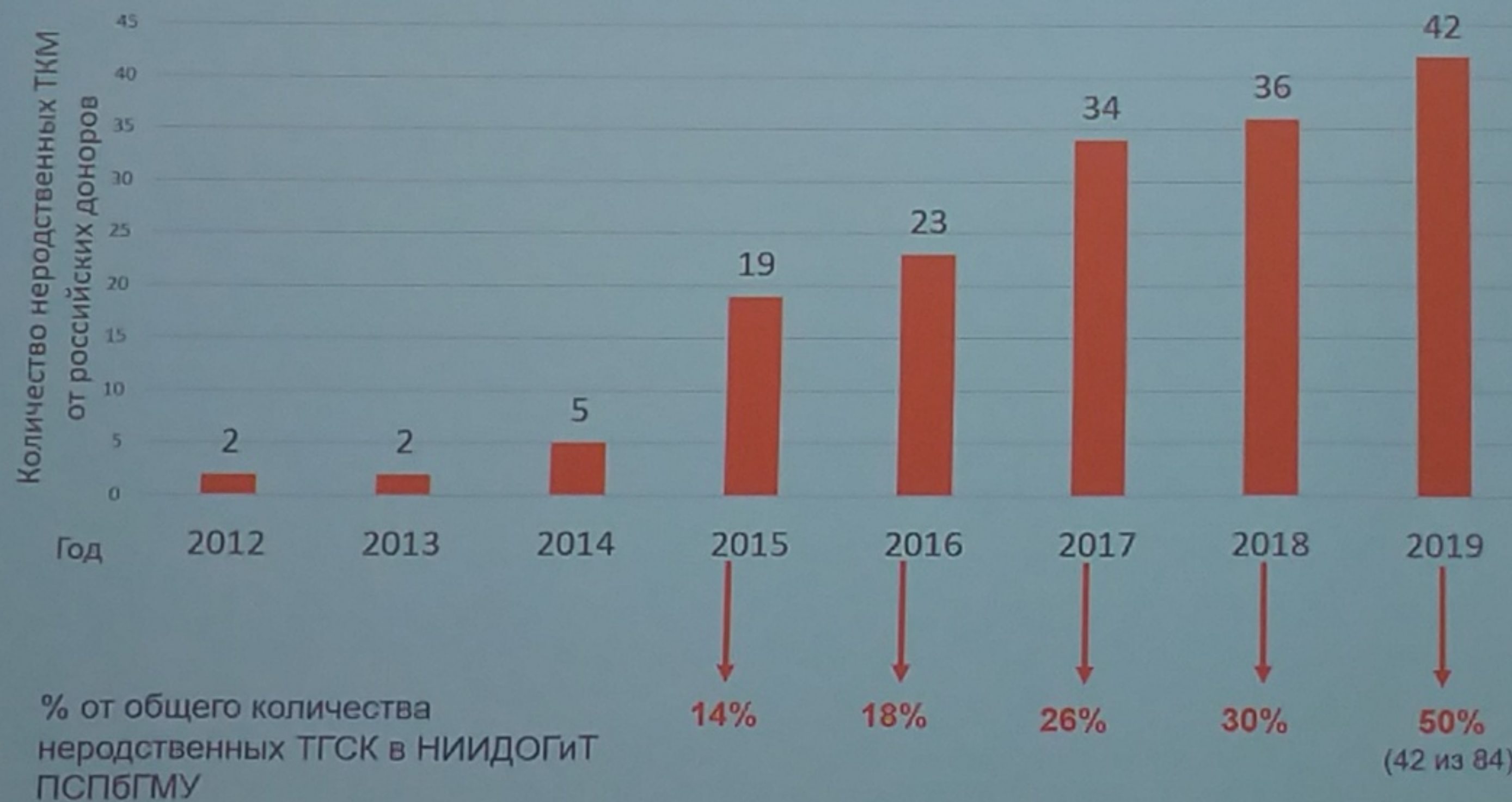


Учреждение	Количество заготовок
НМИЦ гематологии Минздрава России, г. Москва	53
НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой, г. Санкт-Петербург	52
КНИИГиПК ФМБА России, г. Киров	20
ОДКБ№1, г. Екатеринбург	14
РДКБ Минздрава России, г. Москва	10
НМИЦ им. В.А. Алмазова Минздрава России, г. Санкт-Петербург	10
НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева Минздрава России, г. Москва	9
Национальный научный центр Материнства и Детства, г. Астана, Казахстан	2
НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова Минздрава России, г. Санкт-Петербург	2
СОКБ№1, Екатеринбург	1
НМХЦ им. Н.И. Пирогова, г. Москва	1
НЦ педиатрии и детской хирургии, г. Алматы, Казахстан	1

Представлен данные регистра КНИИ ГиПК ФМБА России, г.Киров



Количество неродственных ТКМ, выполненных в НИИДОГиТ им. Р.М. Горбачёвой от российских доноров



Алянский А.Л. Афанасьев Б.В. 2019 г.



Количество неродственных ТКМ, выполненных в НМИЦ гематологии от российских доноров



Васильева В.А., Кузьмина Л.А., Гапонова Т.В., 2019г.

kirastroy@mail.ru
По месту требования

17/04/2020 г.

Пациентка Бойко Анастасия Олеговна, 16/11/1995 года рождения, проживающая по адресу: Воронежская область, г.Воронеж, ул.50 лет ВЛКСМ, д.229, заочно повторно консультирована в клинике НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М.Горбачевой ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России.

Диагноз: Острый миелоидный лейкоз (код МКБ С92.0), M4 FAB от 11.2019 г.
Индукционная терапия: «6+3», «7+3». Клинико-гематологическая ремиссия (после 2-го курса индукции) от 02.2020 г.

Учитывая вариант заболевания и ответ на терапию, в первой ремиссии может быть рассмотрена аллогенная трансплантация костного мозга.

В семье не найден HLA-совместимый донор (брат – гаплоидентичны по генам HLA II класса). В Российских и Международных базах данных доноров костного мозга количество потенциально HLA-совместимых неродственных донор недостаточное для активации успешного поиска.

Для принятия решения о возможности выполнения аллогенной трансплантации костного мозга от гаплоидентичного донора (брата) рекомендовано выполнить HLA-типирование брата по генам HLA I класса.

Дополнительная информация: Бондаренко Сергей Николаевич тел. (812)994-35-70, лаборатория тканевого типирования тел. (812)3386221.

Главный врач клиник
ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П.Павлова

Карпова Е.А.

Зам.директора НИИ ДОГиТ им. Р.М.Горбачевой
ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П.Павлова

Бондаренко С.Н.



Проректору по лечебной работе
ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова
О.А. Гриненко
От медицинского директора
БФ «Национальный РДКМ»
О.А. Макаренко

Глубокоуважаемый Олег Александрович!

Просим Вас рассмотреть возможность подключения клиники ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой к информационной системе БФ «Национальный РДКМ» содержащей информацию о 37 250 потенциальных доноров костного мозга. Потенциальные доноры протипированы на высоком разрешении, что позволяет сразу оценить совместимость донора и реципиента. Лаборатория выполняющие исследование потенциальных доноров располагается в Казанском Федеральном Университете и успешно проходит контроль качества Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFI). Подтверждающее типирование доноров для вашей клиники будет выполняться в лаборатории тканевого типирования НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой по платным услугам университета. Все расходы, связанные с поиском и активацией доноров из информационной системы БФ «Национального РДКМ», на себя берет БФ Русфонд.

Подключение Вас к нашей системе позволит Вам оценивать наличие совместимого неродственного донора на территории РФ, что особенно актуально в условиях отсутствия возможности поиска неродственных доноров в международном регистре, в связи с сложной эпидемиологической обстановкой.

Дополнительно прилагаю консультативное заключение Вашей клиники, в котором говорится о том, что в Российских базах данных совместимого донора нет.

Надеемся на сотрудничество и осуществление поиска доноров в интересах ваших пациентов среди всех потенциальных доноров РФ с использованием всех Российских баз данных, как говорится в заключении Вашей клиники.

03.07.2020



ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
«ПЕРВЫЙ САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ
УНИВЕРСИТЕТ
ИМЕНИ АКАДЕМИКА И.П. ПАВЛОВА»
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова
Минздрава России)

Медицинскому директору БФ

«Национальный РДКМ»

О.А.Макаренко

КЛИНИКА

ул. Льва Толстого, дом 6-8, Санкт-Петербург, 197022
тел.: (812) 338-71-34, факс: (812) 338-67-21;
e-mail: info@lspbgmu.ru, сайт: www.lspbgmu.ru
klinika@spb-gmu.ru

06.07.2020 № 1609

на №

Уважаемая Ольга Александровна!

В ответ на Ваше обращение от 03.07.2020 сообщаем:

Организация медицинской деятельности, связанной с трансплантацией (пересадкой) органов и тканей человека, в том числе с донорством органов и тканей в целях трансплантации (пересадки), осуществляется в рамках Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" и Порядка оказания медицинской помощи при заболеваниях (состояниях), для лечения которых применяется трансплантация (пересадка) костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (утвержден Приказом Минздрава России от 12.12.2018 N 875н). В части развития данного направления медицины ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России руководствуется решениями Межведомственной рабочей группы при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по совершенствованию законодательства по вопросам развития донорства и трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток.

Подключение НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П.Павлова Минздрава России к информационной системе БФ «Национальный РДКМ» в соответствии с протоколом заседания Межведомственной рабочей группы от 11.03.2020 может быть рассмотрено при разработке механизмов взаимодействия государственных и общественных организаций, включая социально ориентированные НКО, по развитию донорства и трансплантации.

Проректор по лечебной работе



О.А. Гриненко



Исх. № A.35/20
«10» 07 2020 г.

Директору
ФГБУ «Национальный медицинский
исследовательский центр гематологии» Минздрава РФ
В.Г. Савченко

Уважаемый Валерий Григорьевич!

НМИЦ гематологии является ведущим учреждением в лечении онкогематологических больных. В интересах Ваших пациентов, в целях обеспечения для них поиска неродственных доноров костного мозга на всей территории РФ, прошу Вас рассмотреть возможность подключения к Информационной системе БФ «Национальный РДКМ». В настоящее время в ней содержатся данные 37 250 потенциальных доноров костного мозга. Подключение особенно актуально в сложившихся эпидемиологических условиях, когда нет возможности доставлять трансплантаты от доноров зарубежных регистров, и позволит использовать все имеющиеся у страны ресурсы для спасения жизни больных.

HLA-типирование потенциальных доноров Национального РДКМ выполнено на высоком разрешении, что позволяет уже на этапе поиска в Информационной системе оценить совместимость донора и реципиента. Первичное типирование образцов крови добровольцев проводит лаборатория Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета, которая успешно проходит контроль качества Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFI). Подтверждающее типирование доноров для Ваших пациентов будет выполняться в лаборатории Вашего Центра. Все расходы, связанные с поиском и активацией доноров Национального РДКМ, на себя берет БФ «Русфонд».

Национальный РДКМ успешно работает с семью российскими трансплантационными клиниками. На данный момент выполнено 14 заготовок клеток. Среднее время подбора донора составляет 14 дней, и включает в себя инфекционный статус донора. Вся работа по подтверждающему типированию доноров и заготовке клеток проводится в государственных медицинских учреждениях с соответствующей лицензией.

С уважением,

А.В. Андриюшкина,
генеральный директор
БФ «Национальный РДКМ»

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
**«НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИСКИЙ
 ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ГЕМАТОЛОГИИ»**
 МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
 (ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России)

125167, Москва, Новый Зыковский проезд, дом 4
 тел +7 (495) 612-21-23
 факс +7 (495) 612-42-52
 E-mail: director@blood.ru

22.07.2020. № 2990-6

Генеральному директору
 БФ «Национальный РДКМ»
 А.В. Андрюшкиной

на _____ от _____

Уважаемая Анна Вячеславовна!

В НМИЦ гематологии выполняются трансплантации аллогенных гемопоэтических стволовых клеток (ГСК) от родственных, в том числе, гаплоидентичных, и неродственных доноров взрослым пациентам с различными формами гемобластозов и депрессий кроветворения. Абсолютное большинство трансплантаций от неродственных доноров выполняются из объединенной Российской базы.

В настоящее время выполнено более 70% аллогенных трансплантаций в соответствии с государственным заданием Министерства Здравоохранения Российской Федерации на 2020г. Всем другим пациентам, которым в ближайшее время запланировано проведение трансплантации аллогенных ГСК, в настоящее время подобраны родственные или совместимые неродственные доноры.

Подключение НМИЦ гематологии к Информационной системе БФ «Национальный РДКМ» может быть возможно после создания нормативно-правовой базы, регулирующей взаимодействие государственных медицинских организаций с некоммерческими организациями, осуществляющими поиск и активацию неродственных доноров.

Заместитель генерального директора
 ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России

*С уважением,
 Т.В. Гапонова*

Т.В. Гапонова

Благотворительный фонд
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА
ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА»



125315, г. Москва, Ленинградский пр-т, д. 68, стр. 16.
Тел.: 8-800-250-75-25, факс (495) 926-35-63,
registr@rusfond.ru, rdkm.ru

Исх. № A36/20
«10» 07 2020г.

Директору
ФГБУ «Национальный медицинский
исследовательский центр онкологии
имени Н.Н. Петрова» Минздрава РФ
А.М. Беляеву

Уважаемый Алексей Михайлович!

«НМИЦ онкологии имени Н.Н. Петрова» оказывает медицинскую помощь онкогематологическим больным в столь сложной эпидемиологической обстановке. В интересах Ваших пациентов, в целях обеспечения для них поиска неродственных доноров костного мозга на всей территории РФ, прошу Вас рассмотреть возможность подключения к Информационной системе БФ «Национальный РДКМ». В настоящее время в ней содержатся данные 37 250 потенциальных доноров костного мозга. Подключение особенно актуально в сложившихся эпидемиологических условиях, когда нет возможности доставлять трансплантаты от доноров зарубежных регистров, и позволит использовать все имеющиеся у страны ресурсы для спасения жизни больных.

HLA-типирование потенциальных доноров Национального РДКМ выполнено на высоком разрешении, что позволяет уже на этапе поиска в Информационной системе оценить совместимость донора и реципиента. Первичное типирование образцов крови добровольцев проводит лаборатория Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета, которая успешно проходит контроль качества Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFI). Подтверждающее типирование доноров для Ваших пациентов будет выполняться в лаборатории Вашего Центра. Все расходы, связанные с поиском и активацией доноров Национального РДКМ, на себя берет БФ «Русфонд».

Национальный РДКМ успешно работает с семью российскими трансплантационными клиниками. На данный момент выполнено 14 заготовок клеток. Среднее время подбора донора составляет 14 дней, и включает в себя инфекционный статус донора. Вся работа по подтверждающему типированию доноров и заготовке клеток проводится в государственных медицинских учреждениях с соответствующей лицензией.

С уважением,

А.В. Андриюшкина,
генеральный директор
БФ «Национальный РДКМ»



Федеральное государственное
бюджетное учреждение
«Национальный медицинский
исследовательский центр
онкологии имени Н.Н. Петрова»
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
(ФГБУ «НМИЦ онкологии
им. Н.Н. Петрова»
Минздрава России)

Ленинградская ул., дом 68, пос. Песочный,
Санкт-Петербург, 197758
тел. (812) 439-9555, факс (812) 596-8947,
e-mail: oncl@rion.spb.ru; <https://www.niioncologii.ru>
ОКПО 01897995; ОГРН 1027812406687;
ИНН 7821006887; КПП 784301001

17.08.2020 № 01-15/4382
на № A36/20 от 10.07.2020

Генеральному директору
БФ «Национальный РДКМ»
Андрюшкиной А.В.

Ленинградский пр-т, д. 68, стр. 16,
Москва, 125315

ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова» Минздрава России (далее -
Учреждение) в ответ на письмо №А36/20 от 10.07.2020 благодарим Вас за
предложение. Учреждение не будет подключаться к Информационной системе
БФ «Национальный РДКМ».

Главный врач

А.П. Карицкий



Исх. № A 38/20
« 10 » 07 2020 г.

Главному врачу
ГБУЗ СО «Свердловская областная
клиническая больница №1»
И.М. Трофимову

Уважаемый Игорь Михайлович!

В целях обеспечения поиска неродственных доноров костного мозга пациентам на всей территории РФ, прошу Вас рассмотреть возможность подключения к Информационной системе БФ «Национальный РДКМ». В настоящее время в ней содержатся данные 37 250 потенциальных доноров костного мозга. Подключение особенно актуально в сложившихся эпидемиологических условиях, когда нет возможности доставлять трансплантаты от доноров зарубежных регистров, и позволит использовать все имеющиеся у страны ресурсы для спасения жизни больных.

HLA-типирование потенциальных доноров Национального РДКМ выполнено на высоком разрешении, что позволяет уже на этапе поиска в Информационной системе оценить совместимость донора и реципиента. Первичное типирование образцов крови добровольцев проводит лаборатория Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета, которая успешно проходит контроль качества Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFI). Подтверждающее типирование доноров для Ваших пациентов будет выполняться в лаборатории Вашей клиники. Все расходы, связанные с поиском и активацией доноров Национального РДКМ, на себя берет БФ «Русфонд».

Национальный РДКМ успешно работает с семью российскими трансплантационными клиниками. На данный момент выполнено 14 заготовок клеток. Среднее время подбора донора составляет 14 дней, и включает в себя инфекционный статус донора. Вся работа по подтверждающему типированию доноров и заготовке клеток проводится в государственных медицинских учреждениях с соответствующей лицензией.

С уважением,

А.В. Андриюшкина,
генеральный директор
БФ «Национальный РДКМ»



Государственное автономное учреждение здравоохранения
Свердловской области
«СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА № 1»
(ГАУЗ СО «СОКБ № 1»)

Волгоградская ул., д.185, г. Екатеринбург, 620102
Тел/факс (343)351-15-15/240-47-56 e-mail: office@okb1.ru <http://www.okb1.ru>
ОКПО 01944482, ОГРН 1026602329710, ИНН/КПП 6658081585/665801001

11.08.2020

№ *11.07.15-07/1023*

На № _____

от _____

Генеральному директору БФ
«Национальный РДКМ»
Андрюшкиной А.В.

Ленинградский пр-кт, д.68
стр.16, г.Москва, 125315

В ответ на ваш запрос от 10.07.2020 № А 38/20 сообщаем следующее:
ГАУЗ СО «СОКБ №1» с 1997 года использует технологии трансплантации
стволовых кроветворных клеток при лечении пациентов со Злокачественными
новообразованиями лимфоидной и кроветворной тканей.

Последние годы неродственные трансплантации СКК вошли в клиническую
практику нашей больницы, в больнице создан свой региональный регистр
неродственных доноров.

Учитывая, отсутствие в настоящее время регламентирующих документов
Министерства здравоохранения РФ по работе с негосударственными фондами
неродственных доноров, подобных Вашему, мы как государственная клиника
вынуждены воздержаться от предлагаемых Вами услуг.

Главный врач

И.М. Трофимов

Константинова Татьяна Семеновна
заведующий отделением гематологии, к.м.н

25.1.16.23



Исх. № A.37/20
«10» 07 2020г.

Директору
ФГБУН «Кировский научно-исследовательский
институт гематологии и переливания крови
Федерального медико-биологического агентства»
И.В. Парамонову

Уважаемый Игорь Владимирович!

В целях обеспечения поиска неродственных доноров костного мозга пациентам на всей территории РФ, прошу Вас рассмотреть возможность подключения к Информационной системе БФ «Национальный РДКМ». В настоящее время в ней содержатся данные 37 250 потенциальных доноров костного мозга. Подключение особенно актуально в сложившихся эпидемиологических условиях, когда нет возможности доставлять трансплантаты от доноров зарубежных регистров, и позволит использовать все имеющиеся у страны ресурсы для спасения жизни больных.

HLA-типирование потенциальных доноров Национального РДКМ выполнено на высоком разрешении, что позволяет уже на этапе поиска в Информационной системе оценить совместимость донора и реципиента. Первичное типирование образцов крови добровольцев проводит лаборатория Института фундаментальной медицины и биологии Казанского (Приволжского) федерального университета, которая успешно проходит контроль качества Европейской ассоциации иммуногенетиков (EFI). Подтверждающее типирование доноров для Ваших пациентов будет выполняться в лаборатории Вашего Института. Все расходы, связанные с поиском и активацией доноров Национального РДКМ, на себя берет БФ «Русфонд».

Национальный РДКМ успешно работает с семью российскими трансплантационными клиниками. На данный момент выполнено 14 заготовок клеток. Среднее время подбора донора составляет 14 дней, и включает в себя инфекционный статус донора. Вся работа по подтверждающему типированию доноров и заготовке клеток проводится в государственных медицинских учреждениях с соответствующей лицензией.

С уважением,

А.В. Андриюшкина,
генеральный директор
БФ «Национальный РДКМ»

Справка о Русфонде

Русфонд (Российский фонд помощи) – один из крупнейших благотворительных фондов современной России – создан в октябре 1996 года в ИД «Коммерсантъ» как благотворительный журналистский проект. В настоящее время представительства фонда открыты в 13 крупнейших субъектах РФ.

Миссия фонда – помощь тяжелобольным детям, развитие гражданского общества, внедрение высоких медицинских технологий.

За 24 года Русфонд создал уникальную модель адресного журналистского фандрайзинга. Фонд системно публикует просьбы граждан на страницах «Коммерсанта» и на сайте rusfond.ru, а также на информационных ресурсах партнерских СМИ. В 2011 году к печатным изданиям добавился «Первый канал», в 2013-м – региональные радио- и телеканалы ВГТРК, благодаря которым миллионы россиян участвуют в акциях Русфонда.

С 1996 года собрано около **14,9 млрд руб.**, помощь получили **25 833 ребенка**.

В 2020 году (на 24 сентября) собрано **903 млн руб.**, помощь получили **767 детей**.

Русфонд – крупнейшая благотворительная инновационная НКО в РФ, она внедряет новые медицинские технологии в российские государственные клиники. Так, с 1999 года Русфонд финансирует развитие хирургии сколиозов в Новосибирском НИИТО. Накопленный здесь опыт внедрен в большинстве федеральных клиник, сейчас такое лечение входит в программу господдержки, однако она недостаточна, и Русфонд продолжает поддерживать Новосибирский НИИТО. В Томском НИИ кардиологии Русфонд на пожертвования граждан и компаний создал детское отделение, оборудовал лучшую в РФ детскую операционную, организовал семилетний проект внедрения новейших технологий США на пожертвования русских американцев. Ярославская клиника «Константа» при поддержке Русфонда внедрила в 12 медицинских центрах РФ инновационный метод Понсети в лечении детской косолапости. Сегодня метод признан золотым правилом и практикуется в большинстве госклиник за счет средств ФОМС.

С 2010 года Русфонд участвует в создании региональных регистров доноров костного мозга (РДКМ). За десять лет в их строительство вложено **909,8 млн руб.**

Русфонд – лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год. Награжден памятным знаком «Милосердие» №1 Министерства труда и

социального развития РФ за заслуги в развитии российской благотворительности.

В сентябре 2017 года Русфонд вошел в реестр НКО – исполнителей общественно полезных услуг.

В марте 2019 года Русфонд получил премию Ассоциации фандрайзеров «Золотой кот» в номинации «Лучшее использование цифровых технологий в фандрайзинговой деятельности».

В декабре 2019 года — Премию Рунета – 2019 за вклад в развитие российского сегмента сети Интернет в специальной номинации «Мобильное приложение».

В 2019 году президентские гранты выиграли: Русфонд – на проект «Совпадение», Национальный РДКМ – на «Академию донорства костного мозга» плюс гранты мэра Москвы на проект «Спаси жизнь – стань донором костного мозга» и Департамента труда и соцзащиты Москвы на проект «Столица близнецов».

В 2019 году Лев Амбиндер получил Почетную грамоту Президента РФ за активную благотворительную деятельность.

В феврале 2020 года мобильные приложения Русфонда удостоились премии Digital Communications Awards в специальной номинации «Digital-Media & Инструменты».

В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь5 и на развитие Национального РДКМ.

Президент Русфонда Лев Амбиндер – лауреат Государственной премии РФ.

Более полная информация – на rusfond.ru и rdkm.ru.

Справка о Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перовощикова (далее – «Национальный РДКМ»)

Трансплантация костного мозга (далее – «ТКМ») для многих больных раком крови и рядом наследственных заболеваний является единственным шансом на спасение. По данным Минздрава РФ, ежегодно необходимы 4200 ТКМ для взрослых и 900 для детей. По мнению главного внештатного онкогематолога Минздрава академика В.Г. Савченко, потребности значительно выше. Этот вид лечения нуждается в заранее отобранной армии добровольцев, у которых установлен генотип – цифровой код генов, отвечающих за тканевую совместимость. Международная база доноров костного мозга насчитывает 37 млн человек. В РФ в настоящее время 145 тыс. потенциальных доноров.

Национальный РДКМ открыт Русфондом в 2017 г. (регистрация в Минюсте РФ 31.08.2017 г., №1177700013853). Он назван именем Васи Перовощикова – обыкновенного мальчика из российской глубинки, которому так и не смогли найти донора. В соответствии с Рекомендациями специального заседания СПЧ от 2.02.2018 г. «О роли гражданского общества в развитии донорства костного мозга в РФ» Национальный РДКМ привлекает с помощью СМИ и врачей-энтузиастов добровольцев по всей России, создавая сеть совместных с госучреждениями НКО-регистров.

Президент Национального РДКМ – Алексей Александрович Масчан, заместитель генерального директора ФГБУ НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева Минздрава РФ, директор Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий, член-корреспондент РАН, профессор, доктор медицинских наук.

У Национального РДКМ три направления деятельности: рекрутинг добровольцев (отдел рекрутинга); исследование их образцов крови для определения генотипа (далее – «генотипирование») в лаборатории Казанского (Поволжского) федерального университета (далее – «КФУ»); хранение и оперирование персональными данными доноров для поиска совместимого донора и организации поставок трансплантатов пациентам медицинских центров Минздрава РФ (медицинская дирекция).

Совместно с региональными госучреждениями в 2018–2019 гг. Русфонд учредил четыре НКО-регистры: АНО «Приволжский РДКМ», АНО «Сибирский РДКМ», АНО «Южный РДКМ», АНО «Башкирский РДКМ». Включение одного потенциального донора в НКО-регистры составляет 9,6 тыс. руб. По западному образцу, обезличенные данные доноров НКО-регистров дублируются в Информационной системе Национального РДКМ.

В сентябре 2018 г. Национальный РДКМ открыл Информационную систему с генотипами доноров и предложил всем медцентрам подключиться. В ноябре 2018 г. вице-премьер Т.А. Голикова, а в декабре – президент В.В. Путин поручали Минздраву «рассмотреть вопрос о подключении трансплантационных центров к Информационной системе Национального РДКМ». В январе 2019 г. Минздрав отправил в клиники предложение воспользоваться базой Национального РДКМ, но в свою статистическую отчетность эту базу не включил. **В результате сегодня подключено лишь семь клиник из 14. Проведено 17 ТКМ.**

О защите персональных данных Национального РДКМ

Национальный РДКМ зарегистрирован оператором персональных данных в Реестре операторов персональных данных Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций и действует на основании и в соответствии с требованиями законодательства РФ: Конституции РФ; 160-ФЗ от 19.12.2005 г. «О ратификации Конвенции Совета Европы о защите физических лиц при автоматизированной обработке персональных данных»; Налогового кодекса РФ; Гражданского кодекса РФ; Уголовного кодекса РФ; Кодекса РФ об административных правонарушениях; Трудового кодекса РФ; 152-ФЗ от 27.07.2006 г. «О персональных данных»; 149-ФЗ от 27.07.2006 г. «Об информации, информационных технологиях и о защите информации»; 2124-1-ФЗ от 27.12.1991 г. «О средствах массовой информации».

Основные принципы, правила обработки персональных данных, в том числе цели, правовые основания, условия и способы такой обработки, категории субъектов персональных данных, а также сведения об исполнении обязанностей в соответствии с требованиями законодательства РФ к защите обрабатываемых персональных данных отображены в Приказе №4 от 1.09.2017 г. «Политика обработки персональных данных в Национальном РДКМ». Приказ действует в отношении всех персональных данных, обрабатываемых Национальным РДКМ: для ведения кадрового учета, личных дел сотрудников; выполнения договорных обязательств; оказания благотворительной помощи физическим лицам; формирования и поддержки НКО-регистров; проведения поиска и активации доноров для пациентов клиник-партнеров; хранения и ведения обезличенной базы данных HLA-фенотипов потенциальных доноров; хранения клинико-биологических данных для проведения поиска и активации доноров для пациентов клиник-партнеров; для научно-исследовательской деятельности. Приказ является общедоступным документом, он размещен на сайте rdkm.ru.

В Информационной системе Национального РДКМ хранятся обезличенные данные 40 258 потенциальных донора: идентификационные номера, генотипы доноров, их пол и возраст.

Для защиты информации применяются все необходимые технические меры: средства для идентификации, аутентификации и разграничения доступа; средства для регистрации и учета событий; средства антивирусной

защиты. Согласно политике безопасности настроено межсетевое экранирование, ведется мониторинг событий безопасности и используются средства контроля целостности информации. Обновление программного обеспечения ведется регулярно и своевременно. В построении системы защиты применены методики и лучшие практики из ISO/IEC 27001 и PCI DSS в соответствии с законодательством РФ. Комплекс этих мер обеспечивает защиту от внешних и внутренних угроз. Детали работы защитных механизмов, применяемое программное обеспечение и регламенты являются информацией ограниченного распространения.



МИНИСТЕРСТВО ЮСТИЦИИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

СВИДЕТЕЛЬСТВО

о государственной регистрации некоммерческой организации

Благотворительный фонд «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ
КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА»

123315, Москва, пр-кт Ленинградский, д. 68, стр. 16

Решение о государственной регистрации некоммерческой организации при создании принято «23» августа 2017 г. Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве.

Запись о некоммерческой организации внесена в Единый государственный реестр юридических лиц «31» августа 2017 г. за основным государственным регистрационным номером:

1	1	7	7	7	0	0	0	1	3	8	5	3
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Исполняющий обязанности начальника
Главного управления
Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве



Е.Р. Герчикова

Учетный N

7	7	1	4	0	1	6	2	2	2
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Дата выдачи «13» сентября 2017 г.

УТВЕРЖДЕНО
Протокол Собрания учредителей
От 27 августа 2019 года

Первоначальная редакция Устава
утверждена Собранием Учредителей
Протокол от 22 мая 2017 года

УСТАВ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА

«НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ
КОСТНОГО МОЗГА
ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА»

г. Москва
2019

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Благотворительный фонд «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА» (далее – Фонд) создается в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральными законами от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», от 11.08.1995 №135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

1.2. Официальное полное наименование Фонда: Благотворительный фонд «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА»

1.2.1.Сокращенное наименование: Благотворительный фонд «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РДКМ».

1.3. Фонд является не имеющей членства некоммерческой организацией, учрежденной гражданами и (или) юридическими лицами на основе добровольных имущественных взносов, преследующей благотворительные цели.

1.3.1. Имущество, переданное Фонду его Учредителями, является собственностью Фонда, и расходуется только в его интересах на уставные цели. Учредители не отвечают по обязательствам созданного ими Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам своих Учредителей.

1.4. Фонд является юридическим лицом, не имеющим в качестве цели своей деятельности извлечение прибыли для ее распределения между Учредителями и работниками Фонда в качестве их доходов. В случае получения дохода в результате деятельности Фонда он должен направляться на реализацию уставных целей.

1.5. Фонд использует имущество для целей, определенных в настоящем Уставе. Фонд вправе заниматься предпринимательской деятельностью, необходимой для достижения общественно полезных целей, ради которых создан Фонд, и соответствующей этим целям. Для осуществления предпринимательской деятельности Фонд вправе создавать хозяйственные общества или участвовать в них.

1.6. Фонд обязан ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

1.6.1. Фонд имеет самостоятельный баланс или смету, печать с полным наименованием Фонда на русском языке, штампы и бланки со своим наименованием.

1.6.2. Фонд вправе в установленном порядке открывать счета в банках на территории Российской Федерации и за пределами ее территории.

1.7. Фонд осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с настоящим Уставом и законодательством РФ.

1.8. Фонд создается без ограничения срока деятельности.

1.9. Местонахождение Фонда: Российская Федерация, город Москва.

2. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ФОНДА

2.1. Предметом и целями деятельности Фонда являются:

2.1.1. социальная поддержка и защита граждан;

2.1.2. содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан.

2.2. Основными видами деятельности Фонда являются:

2.2.1. оказание благотворительной помощи нуждающимся в пересадке (трансплантации) костного мозга онкологическим больным, поддержка, ведение, развитие национального регистра доноров костного мозга, популяризация донорства в Российской Федерации;

2.2.2. разработка мер, необходимых для обеспечения конфиденциальности включенных в регистр данных, и забота о неприкосновенности личной жизни всех зарегистрированных потенциальных доноров;

2.2.3. осуществление обмена данными с аналогичными национальными регистрами других стран с

- целью осуществления международного поиска, получения и трансплантации гемопоэтических стволовых клеток от неродственных доноров;
- 2.2.4. содействие добровольческой деятельности;
 - 2.2.5. содействие деятельности по производству и (или) распространению социальной рекламы;
 - 2.2.6. взаимодействие с медицинскими организациями (как государственными, так и коммерческими), желающими содействовать развитию в России донорства костного мозга;
 - 2.2.7. осуществление поиска и активации неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток исключительно по запросам российских и зарубежных клиник, а также зарубежных регистров;
 - 2.2.8. информирование населения по вопросам донорства и трансплантации гемопоэтических стволовых клеток от неродственных доноров;
 - 2.2.9. финансовое содействие развитию регистра;
 - 2.2.10. осуществление коммерческих операций в целях использования полученных доходов для благотворительных целей в соответствии с Уставом;
 - 2.2.11. благотворительная деятельность в различных формах;
 - 2.2.12. редакционно-издательская деятельность, деятельность по созданию аудио- и видеопroduкции, телевизионных и радиопрограмм, передач;
 - 2.2.13. научно-исследовательская деятельность;
 - 2.2.14. медицинская деятельность.
- 2.3. Отдельными видами деятельности, перечень которых определяется федеральными законами Российской Федерации, Фонд может заниматься только на основании специального разрешения (лицензии).
- 2.4. Фонд в пределах своей компетенции сотрудничает со всеми заинтересованными предприятиями, общественными и научными фондами, органами законодательной и исполнительной власти, зарубежными и международными организациями и иными юридическими и физическими лицами.
- 2.5. Для реализации указанных в настоящем Уставе целей и при осуществлении указанных видов деятельности Фонд имеет право:
- 2.5.1. свободно распространять информацию о своей деятельности;
 - 2.5.2. учреждать средства массовой информации и осуществлять редакционно-издательскую деятельность;
 - 2.5.3. осуществлять в полном объеме полномочия, предусмотренные законодательством РФ;
 - 2.5.4. выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти.
- 2.6. При осуществлении своей деятельности Фонд обязан:
- 2.6.1. соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы его деятельности, а также нормы, предусмотренные его учредительными документами;
 - 2.6.2. ежегодно публиковать отчет об использовании своего имущества или обеспечивать доступность ознакомления с указанным отчетом;
 - 2.6.3. исполнять обязанности, предусмотренные действующим законодательством Российской Федерации.

3. УПРАВЛЕНИЕ ФОНДОМ

- 3.1. Высшим коллегиальным органом Фонда является Собрание Учредителей Фонда (далее – Собрание Учредителей).
- 3.2. Собрание Учредителей формируется из Учредителей Фонда. Учредителями могут выступать полностью дееспособные граждане и (или) юридические лица с ограничениями, установленными законодательством РФ.
- 3.3. Решения по всем вопросам принимаются Общим собранием простым большинством голосов

присутствующих на его заседании участников Фонда. Решения по вопросам исключительной компетенции Собрания Учредителей принимаются квалифицированным большинством голосов не менее чем 3/4 (три четверти) от общего числа присутствующих.

3.4. Учредители Фонда вправе выйти из состава Учредителей Фонда в любое время без согласия остальных Учредителей, направив в соответствии с Федеральным законом «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей» сведения о своем выходе в регистрирующий орган. В случае выхода из состава Учредителей последнего либо единственного Учредителя он обязан до направления сведений о своем выходе передать свои права Учредителя другому лицу в соответствии с федеральным законом и Уставом Фонда.

3.5. Права и обязанности Учредителя Фонда прекращаются со дня внесения изменений в сведения о юридическом лице, содержащиеся в едином государственном реестре юридических лиц. Учредитель, вышедший из состава Учредителей, обязан направить уведомление об этом Фонду в день направления сведений о своем выходе из состава Учредителей в регистрирующий орган.

3.6. К исключительной компетенции Собрания Учредителей относятся:

3.6.1. определение приоритетных направлений деятельности Организации и принципов формирования и использования ее имущества

3.6.2. изменение Устава Фонда;

3.6.3. избрание Генерального директора Фонда, избрание и определение количественного и персонального состава Попечительского Совета Фонда и досрочное прекращение их полномочий;

3.6.4. утверждение годового плана Фонда, бюджета Фонда и его годового отчета;

3.6.5. принятие решений о создании Фондом коммерческих и некоммерческих организаций, об участии в таких организациях, открытии филиалов и представительств;

3.6.6. утверждение благотворительных программ Фонда,

3.6.7. утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора,

3.6.8. утверждение ликвидационного баланса,

3.6.9. определение порядка приема в состав Учредителей Фонда.

3.7. Члены Собрания Учредителей выполняют свои обязанности в этом органе в качестве добровольцев. В составе Собрания Учредителей может быть не более одного работника его исполнительных органов (с правом либо без права решающего голоса).

3.8. Собрание Учредителей принимает свои решения большинством голосов. Решение Собрания Учредителей оформляется Протоколом, подписываемым всеми лицами, голосовавшими за принятие решение.

4. ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР ФОНДА

4.1. Генеральный директор Фонда является единоличным исполнительным органом Фонда. Генеральный директор Фонда избирается Собранием Учредителей. Генеральный директор Фонда осуществляет текущее руководство деятельностью Фонда и подотчетен Собранию Учредителей.

4.2. Срок полномочий Генерального составляет 5 (Пять) лет.

4.3. К компетенции Генерального директора Фонда относится решение вопросов, не входящих в исключительную компетенцию Собрания Учредителей, включая назначение и определение условий труда иных должностных лиц Фонда в рамках утвержденного бюджета Фонда.

5. ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ

5.1. Попечительский совет Фонда является органом Фонда и осуществляет надзор за деятельностью Фонда, принятием другими органами Фонда решений и обеспечением их исполнения, использованием средств Фонда, соблюдением Фондом законодательства.

5.2. Попечительский совет Фонда осуществляет свою деятельность на общественных началах.

6. ФИЛИАЛЫ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА

6.1. Фонд вправе создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской

Федерации с соблюдением требований законодательства Российской Федерации в соответствии с решением Собрания Учредителей.

6.2. Руководители филиалов и представительств назначаются Собранием Учредителей.

7. ИМУЩЕСТВО ФОНДА

7.1. В собственности или на ином вещном праве Фонда могут находиться в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительного и оздоровительного назначения, денежные средства, акции, другие ценные бумаги, информационные ресурсы и иное имущество. Фонд может иметь земельные участки в собственности или на ином праве в соответствии с законодательством Российской Федерации.

7.2. Имущество Фонда формируется на основе добровольных и имущественных взносов; пожертвований физических и юридических лиц; поступлений от проводимых в соответствии с Уставом Фонда мероприятий; доходов от предпринимательской деятельности Фонда; гражданско-правовых сделок; внешнеэкономической деятельности Фонда; других не запрещенных законом поступлений, предусмотренных Федеральным законом от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

7.3. Доходы от предпринимательской деятельности Фонда не могут перераспределяться между участниками Фонда и должны использоваться только для достижения уставных целей Фонда.

7.4. Имущество Фонда не может быть передано (в формах продажи, оплаты товаров, работ, услуг и в других формах) Учредителям (участникам) Фонда на более выгодных для них условиях, чем для других лиц.

7.5. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином вещном праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации, настоящему Уставу и соответствующие уставным целям Фонда, пожеланиям благотворителя.

7.6. В случае если благотворителем или благотворительной программой не установлено иное, не менее 80 (восемьдесят) процентов благотворительного пожертвования в денежной форме должно быть использовано на благотворительные цели в течение года с момента получения Фондом этого пожертвования. Благотворительные пожертвования в натуральной форме направляются на благотворительные цели в течение 1 (одного) года с момента их получения, если иное не установлено благотворителем или благотворительной программой.

7.7. Фонд не вправе использовать на оплату труда административно-управленческого персонала более 20 (двадцати) процентов финансовых средств, расходуемых Фондом за финансовый год. Данное ограничение не распространяется на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ.

7.8. На финансирование благотворительных программ (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией благотворительных программ) должно быть использовано не менее 80 (восемьдесят) процентов поступивших за финансовый год доходов от внереализационных операций, поступлений от учрежденных Фондом хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности. При реализации долгосрочных благотворительных программ поступившие средства используются в сроки, установленные этими программами.

7.9. Фонд ведет бухгалтерскую и статистическую отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

8. ДЕЛОПРОИЗВОДСТВО И ДОКУМЕНТООБОРОТ

8.1. Организация делопроизводства, документооборота и хранения документов Фонда осуществляется Генеральным директором Фонда в соответствии с обязательными нормами и правилами, установленными действующим законодательством, а также решениями Собрания

Учредителей. Документы хранятся в помещении по месту нахождения Фонда, если Генеральным директором не будет принято решение о передаче их на хранение специализированной организации.

8.2. По месту нахождения Генерального директора Фонда осуществляется хранение документов Фонда.

8.2.1. документы, подтверждающие государственную регистрацию;

8.2.2. документы, подтверждающие права Фонда на имущество, находящееся на его балансе;

8.2.3. Устав и изменения в нем, зарегистрированные в определенном законом порядке;

8.2.4. протоколы заседаний Собрания Учредителей и Попечительского Совета Фонда;

8.2.5. положения о филиалах и представительствах Фонда;

8.2.6. приказы и иные документы, регулирующие внутреннюю деятельность Фонда;

8.2.7. документы бухгалтерской отчетности, а также другие документы, хранение которых предусмотрено законодательством Российской Федерации.

8.3. Хранение документов осуществляется в соответствии с обязательными требованиями действующего законодательства. Фонд в установленные сроки передает на государственное хранение в соответствующие архивы документацию Фонда, в отношении которой такие требования установлены действующим законодательством и иными обязательными для исполнения актами. После прекращения деятельности Фонда ликвидационная комиссия обеспечивает передачу документов, отнесенных действующим законодательством к документам постоянного хранения, а также документы по персоналу Фонда в определенные соответствующими нормативными актами архивные учреждения. Подготовка таких документов к передаче и передача их на хранение осуществляется за счет средств Фонда.

9. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ И ДОПОЛНЕНИЙ В УСТАВ

9.1. Изменения и дополнения в Устав утверждаются Собранием Учредителей 3/4 (тремя четвертями) голосов присутствующих на заседании.

9.2. Государственная регистрация изменений и дополнений в Устав Фонда осуществляется в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

9.3. Изменения и дополнения в Устав Фонда вступают в силу с момента их государственной регистрации.

9.4. Устав Фонда может быть изменен решением суда, принятым по заявлению органов Фонда или государственного органа, уполномоченного осуществлять надзор за деятельностью Фонда, в случае, если сохранение Устава Фонда в неизменном виде влечет последствия, которые было невозможно предвидеть при учреждении Фонда, а высший коллегиальный орган Фонда или учредитель Фонда не изменяет его Устав.

10. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

10.1. Ликвидация Фонда осуществляется на основании и в порядке, определенном действующим законодательством Российской Федерации.

10.2. Имущество и средства Фонда при ликвидации после удовлетворения требований кредиторов направляются на уставные цели Фонда.

Решение о государственной регистрации изменений, вносимых в учредительные документы Благотворительного фонда «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА», принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 18 октября 2019 г. (учетный номер 7714016222).

Сведения о государственной регистрации некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 31 октября 2019 г. за государственным регистрационным номером 2197700278928 (основной государственный регистрационный номер 1177700013853 от 31 августа 2017 г.).

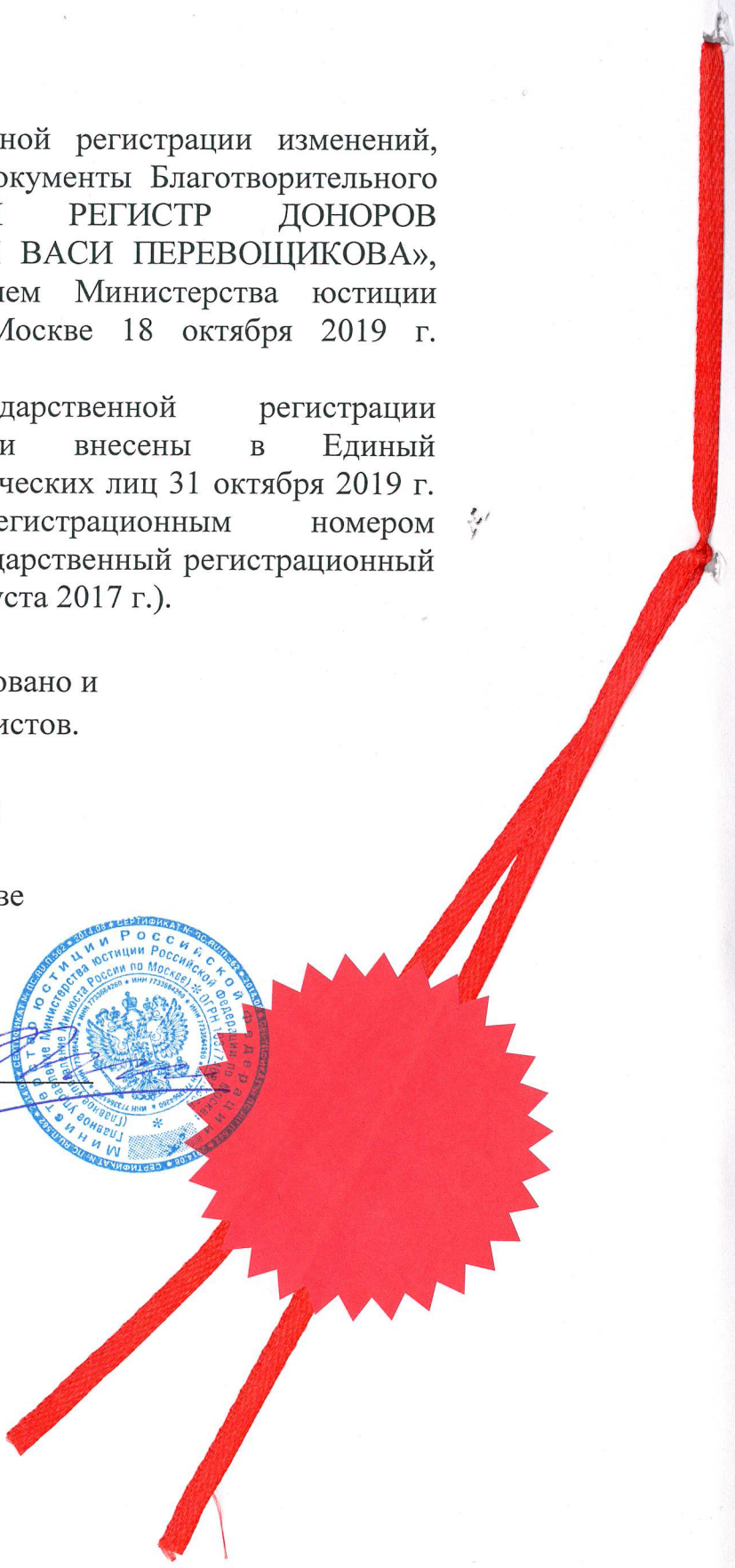
Пронумеровано, прошнуровано и
скреплено печатью семь листов.

Начальник Главного управления
Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве

М.В. Калашник

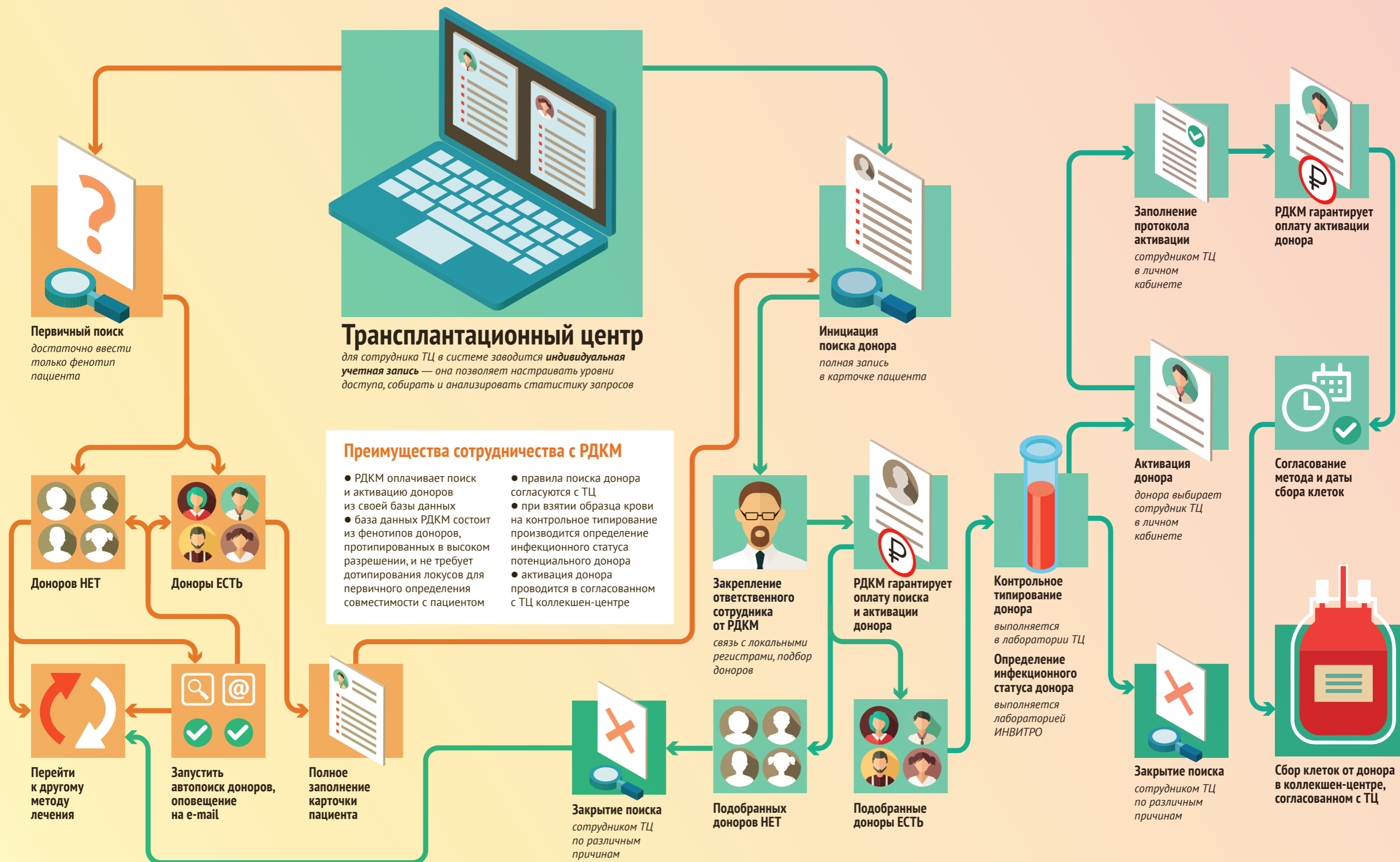


«13» ноября 2019 г.



ИНФОРМАЦИОННАЯ СИСТЕМА

национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова



ЗАТРАТЫ

на включение одного потенциального донора в НКО-регистр и Национальный РДКМ в 2019 году не превышают 10 тыс. руб.

(из расчета на 25 тыс. типирований в год):

7000 руб. – реагенты и расходные материалы для типирования;

1880 руб. – работа и содержание NGS-лаборатории, НКО-регистра и Национального РДКМ (в т. ч. зарплаты, командировочные и коммунальные расходы, тех. обслуживание Информационной системы и оборудования NGS-лаборатории);

720 руб. – рекрутинг и пропаганда донорства (в т.ч. затраты на проект Кровь5).

	На 1 чел. (руб.)	На 25 000 чел. в год (руб.)
Рекрутинг и пропаганда донорства	720	18 000 000
Рекрутинг	200	5 000 000
Расходные материалы для взятия крови	30	750 000
Информационные материалы (буклеты и плакаты)	60	1 500 000
Доставка пробирок с акций	90	2 250 000
Мед. персонал на выездные акции	10	250 000
Печать штрих-кодов	10	250 000
Проект Кровь5 – командировочные расходы, информационно-пропагандистские материалы, гонорары внештатным корреспондентам и экспертам. Без учета зарплат штатных сотрудников	520	13 000 000
Реагенты и расходные материалы для типирования	7000	175 000 000
Работа и содержание NGS-лаборатории, НКО-регистров и Национального РДКМ (в т.ч. зарплаты, командировочные расходы и тех. обслуживание Информационной системы и оборудования NGS-лаборатории)	1880	47 000 000
Содержание Национального РДКМ: аренда, телефония, интернет, курьерские расходы и пр. + зарплаты 27 сотрудников, включая штат проекта Кровь5 и рекрутингового отдела	920	23 000 000
Содержание Приволжского РДКМ: аренда офиса, телефония, интернет, информационные материалы, зарплата 7 сотрудников	220	5 500 000
Содержание лаборатории КФУ: командировочные расходы, коммунальные платежи, зарплата 6 сотрудников	160	4 000 000
Тех. обслуживание Информационной системы	100	2 500 000
Командировочные расходы	280	7 000 000
Оборудование: тех. обслуживание, амортизационные платежи	200	5 000 000
ИТОГО	9 600	240 000 000

CERTIFICATE



This is to certify that the

National Bone Marrow Donors Registry named
after Vasya Perevoshchikov

is a member of the:

World Marrow Donor Association

*With access to the international Search and Match International
Database*

For the year 2020

The World Marrow Donor Association (WMDA) is an association of members who promote global collaboration and the sharing of best practices for the benefit of stem cell donors and patients. They strive that patients worldwide have equal access to high quality cells for transplantation from donors whose rights and safety are protected.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Lydia Foeken', written over a horizontal line.

Lydia Foeken, 28 August 2020
Executive Director
World Marrow Donor Association

WMDA and EBMT Certifies that

OLGA MAKARENKO

Of

**NATIONAL BONE MARROW DONORS REGISTRY NAMED AFTER VASYA
PEREVOSHCHIKOV**

Has successfully completed the

WMDA DONOR COORDINATOR CERTIFICATE TRAINING PROGRAMME

PLUS LEVEL

The online course consisted of the following modules and a final exam:

Module 1: Cells & Hematopoietic System

Module 2: Medical Basics of Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Module 3: Registries and Cord Blood Banks

Module 4: The Donor Experience

Module 5: Human Leukocyte Antigens (HLA)

Module 6: Search Strategy & Web Tools

Date: 21-04-2020



Jeff Szer,
President WMDA



Annette Rasche,
Chair Registries Working Group

WMDA and EBMT Certifies that

ELENA KUZMICH

Of

**NATIONAL BONE MARROW DONORS REGISTRY NAMED AFTER VASYA
PEREVOSHCHIKOV**

Has successfully completed the

WMDA DONOR COORDINATOR CERTIFICATE TRAINING PROGRAMME

PLUS LEVEL

The online course consisted of the following modules and a final exam:

Module 1: Cells & Hematopoietic System

Module 2: Medical Basics of Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Module 3: Registries and Cord Blood Banks

Module 4: The Donor Experience

Module 5: Human Leukocyte Antigens (HLA)

Module 6: Search Strategy & Web Tools

Date: 21-04-2020



Jeff Szer,
President WMDA



Annette Rasche,
Chair Registries Working Group

CERTIFICATE

for

Елена Шагимарданова

The DZA 2020 DNA exchange is a 10 sample encompassing external proficiency testing for high resolution HLA typing (three field).

Offered loci: HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DRB345, -DQA1, -DQB1, -DPA1, -DPB1

**This certificate documents the successful participation of
Kazan (Volga Region) Federal University (Russia), Institute of
fundamental medicine and biology, HLA-laboratory
for**

**HLA-A, -B, -C class I and
-DRB1, -DRB345, -DQA1, -DQB1, -DPA1 and -DPB1 class II
3 -field high resolution HLA typing.**

May 2020



Dr. rer. nat. Klaus Witter

*Labor für Immungenetik und Molekulare Diagnostik,
Ludwig-Maximilians-Universität München, Campus Klinikum Großhadern*

Certificate of Participation

Attn. Dr. Elena Shagimardanova
HLA Laboratory

Volkova 18
Kazan

*The HLA-Laboratory with the code
RUKASH*

*participated in an External Proficiency Testing Exercise organised
by Dr. Gottfried Fischer and Ingrid Faé, Department for Blood
Group Serology and Transfusion Medicine, Medical University of
Vienna, covering the period*

01.01.2019 - 31.12.2019

with 10 DNA samples being sent to the participants.

Locus, Resolution	Results Submitted (n)	Discrepancies with the Organiser's Typing (n)
<i>HLA-A, low resolution</i>	0	
<i>HLA-A, high resolution</i>	10	0
<i>HLA-B, low resolution</i>	0	
<i>HLA-B, high resolution</i>	10	0
<i>HLA-C, low resolution</i>	0	
<i>HLA-C, high resolution</i>	10	0
<i>HLA-DRB1, low resolution</i>	0	
<i>HLA-DRB1, high resolution</i>	10	0
<i>HLA-DRB3/4/5, low resolution</i>	0	
<i>HLA-DRB3/4/5, high resolution</i>	0	
<i>HLA-DQB1, low resolution</i>	0	
<i>HLA-DQB1, high resolution</i>	10	0
<i>HLA-DPB1, high resolution</i>	0	
<i>HLA-DQA1, low resolution</i>	0	
<i>HLA-DQA1, high resolution</i>	0	

Vienna, 02.02.2019



Polish Society for Immunogenetics

ul. R. Weigla 12 44
53-114 Wrocław
<https://immunogenetyka.e-science.pl>



**HIRSFELD INSTITUTE OF IMMUNOLOGY
AND EXPERIMENTAL THERAPY**
Polish Academy of Sciences

ul. R. Weigla 12
53-114 Wrocław
tel. +48 (71) 3371172
fax: +48 (71) 3371382
<http://www.iitd.pan.wroc.pl>

in association with:

**LOWER SILESIAN CENTER FOR CELLULAR TRANSPLANTATION
WITH NATIONAL POLISH BONE MARROW DONOR REGISTRY**
(Director: Andrzej Lange, Dr med. Sci, Professor)

ul. Grabiszyńska 105
53-439 Wrocław
tel.+48 (71) 7831375
fax. +48 (71) 3621512
sekretariat@dctk.wroc.pl

HLA Proficiency Testing for Central and East Europe XXV/XXVI trial - 2019

Participating laboratories:

- Bosnia and Herzegovina:** University Clinical Hospital Mostar, **Mostar**; Blood Transfusion Institute, **Sarajevo**;
Croatia: University Hospital Centre Osijek, **Osijek**; University Hospital Centre Split, **Split**; KBC Tissue Typing Center, **Zagreb**;
Czech Republic: University Hospital Olomouc, **Olomouc**; Institute of Molecular and Translational Medicine, **Olomouc**; HLA Laboratory of the Czech National Marrow Donors Registry, **Pilsen**; Institute of Hematology and Blood Transfusion, **Prague**;
Hungary: Hungarian National Blood Transfusion Service, **Budapest**;
Kazakhstan: Republican Scientific and Production Centre of Transfusiology, **Astana**;
Lithuania: Hospital of Lithuanian University of Health Sciences, **Kaunas**;
Poland: Regional Blood Center, **Białystok**; Laboratory of Clinical Immunology, Gdansk Medical University, **Gdańsk**; Regional Blood Center, **Katowice**; Regional Blood Center, **Kielce**; Institute of Paediatrics, **Kraków**; Regional Blood Center, **Kraków**; Regional Blood Center, **Lublin**; Medical University of Łódź, **Łódź**; N. Copernicus Memorial Hospital, **Łódź**; Regional Blood Center, **Poznań**; Pomeranian Medical University, **Szczecin**; Institute of Haematology and Transfusion Medicine, **Warszawa**; Military Institute of Medicine, **Warszawa**; Immunogenetic Laboratory of Medical University of Warsaw, **Warszawa**; Department of Clinical Immunology, Medical University of Warsaw, Jesus Child Clinical Hospital, **Warszawa**; Children's Memorial Health Institute, **Warszawa**; Medigen, **Warszawa**; Regional Blood Center, **Warszawa**; Foundation for Patients with Haematological Diseases, **Warszawa**; Lower Silesian Center for Cellular Transplantation with National Bone Marrow Donor Registry, **Wrocław**;
Russia: Regional Children's Hospital, **Ekaterinburg**; Moscow Department of Public Health, **Moscow**; Kazan (Volga Region) Federal University, **Kazan**; Clinical Center of Cellular Technologies, **Samara**; Stem Cell Bank Pokrovski Ltd., **St. Petersburg**; Russian Institute of Haematology and Transfusiology, **St. Petersburg**; Saint Petersburg Pavlov State Medical University, Raisa Gorbacheva Memorial Institute of Children Hematology and Transplantology, **St. Petersburg**;
Turkey: Istanbul University, **Istanbul**; Istinye University, **Istanbul**

Laboratory: **HLA laboratory, Kazan (Volga Region) Federal University**

Address: Volkova 18, 420021 **Kazan**

Head/Participant: Elena Shagimardanova

participates in the quality control since **2018**.

Laboratory typing data comply with requested consensus for typing results
(number of samples in agreement / number of samples provided):

1. HLA locus A and B serological typing		yes/no / does not participate	
2. DNA typing of HLA-A and -B	low resolution	yes/no / does not participate	
3. DNA typing of HLA-C	low resolution	yes/no / does not participate	
4. DNA typing of HLA-DRB1	low resolution	yes/no / does not participate	
5. DNA typing of HLA-DQB1	low resolution	yes/no / does not participate	
6. DNA typing of HLA-DQA1	low resolution	yes/no / does not participate	
7. DNA typing of HLA-A and -B	high resolution	yes / no / does not participate	(10/10 samples)
8. DNA typing of HLA-C	high resolution	yes / no / does not participate	(10/10 samples)
9. DNA typing of HLA-DRB1	high resolution	yes / no / does not participate	(10/10 samples)
10. DNA typing of HLA-DQB1	high resolution	yes / no / does not participate	(10/10 samples)
11. DNA typing of HLA-DPB1	high resolution	yes/no / does not participate	

Andrzej Lange

Andrzej Lange, Dr med. Sci, Professor

Co-ordinator

Katarzyna Bogunia-Kubik

Prof. Dr. Katarzyna Bogunia-Kubik

Organizer

Генеральному директору
«Национального регистра доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова»
Андрюшкиной Анне Вячеславовне

Анна Вячеславовна, выражаю благодарность всему коллективу «Национального РДКМ имени Васи Перевощикова» за колоссальный, самоотверженный и, не побоюсь этого слова, героический труд. За несгибаемое упорство в поиске и активации доноров, и за то, что предоставляете людям возможность получить ещё одну жизнь.

Также хочу выразить особую благодарность руководителю отдела поиска и активации неродственных доноров Кузьмич Елене Витальевне за нелегкую, в период пандемии, проделанную работу. За душевную теплоту, внимание к деталям и безграничное уважение к донорам.

Большое спасибо всему коллективу РДКМ за вашу работу!

Донор костного мозга
Лепешкин Е.А.



09 июля 2020 г.



Министерство здравоохранения
Свердловской области



Государственное автономное учреждение
здравоохранения Свердловской области
«Областная детская клиническая больница»
(ГАУЗ СО «ОДКБ»)

ул. Серафимы Дерябиной, 32, г. Екатеринбург, 620149

тел.: (343) 231-91-01; факс (343) 231-91-20

[http:// www.odkb.ru](http://www.odkb.ru)

E-mail: odkb-public@mis66.ru; mail@odkb.ru

ОГРН 1026605240969;

ИНН/КПП 6661002199/667101001

« » 10 ИЮЛ 2020 № 02-20/2273

На № от « »

Директору Благотворительного Фонда
«Национальный регистр
доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова»
А. В. Андриюшкиной

Уважаемая Анна Вячеславовна!

Информируем Вас, что за 2019-2020 годы в Национальном регистре доноров костного мозга имени Васи Перевощикова нами был проведен поиск потенциальных доноров для 18 пациентов. Найдены совместимые доноры для 4-х пациентов ГАУЗ СО ОДКБ. В настоящее время идет подготовка к проведению ТГСК для пациента, проживающего за пределами Свердловской области.

Выражаем признательность за помощь и поддержку в поиске и активации доноров, предоставлении информации об инфекционной безопасности доноров. Подтверждаем свою готовность к дальнейшему сотрудничеству Национальным регистром доноров костного мозга имени Васи Перевощикова.

Заместитель главного врача по онкологии и гематологии

 Л.Г. Фечина



Государственное бюджетное учреждение здравоохранения города Москвы
**«Морозовская детская городская клиническая больница
Департамента здравоохранения города Москвы»**

от _____ № _____

на № _____ от _____

119049, г. Москва, 4-й Добрынинский пер., д. 1/9

тел.: (495)653-90-28, факс: (499)236-22-13

e-mail: mdgkb@zdrav.mos.ru

Генеральному директору
Благотворительного Фонда «РДКМ»
А.В. Андрюшкиной

Уважаемая Анна Вячеславовна!

Отделение трансплантации костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» выражает искреннюю благодарность сотрудникам Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Благодаря работе регистра с сентября 2019 года удалось провести 7 неродственных трансплантаций. В настоящее время готовятся еще 2 трансплантации от доноров из регистра. Использование высококачественной базы данных, в которой есть полные сведения о HLA-фенотипе доноров на высоком разрешении, позволяет осуществлять подбор пары в кратчайшие сроки большинству пациентов, которым показана неродственная трансплантация. Благодаря слаженной и эффективной работе сотрудников регистра срок от момента инициального запроса до фактического дня трансплантации составляет менее 1 месяца. Такие сроки являются рекордными для любых регистров, работающих с донорами костного мозга, в мировом масштабе. Хотелось бы пожелать расширения существующей базы данных доноров, интеграции российского регистра в мировые поисковые системы. Мы надеемся на дальнейшее плодотворное сотрудничество!

С уважением,

**Зав. отд. трансплантации костного мозга
и гемопоэтических стволовых клеток**

Бронин Г.О.



ДИПЛОМ ЯВЛЯЕТСЯ
ГОСУДАРСТВЕННЫМ ДОКУМЕНТОМ
О ВЫСШЕМ ОБРАЗОВАНИИ

Дал (а) Клятву врача
«23» июня 2008 года

Маслен
(подпись)

Регистрационный номер 496 от 23 июня 2008 года



РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ

Санкт-Петербург

Государственное образовательное учреждение

высшего профессионального образования

«Санкт-Петербургский государственный

медицинский университет имени академика И.П.Павлова

Федерального агентства по здравоохранению и социальному развитию»

ДИПЛОМ

ВСГ 2633094

Решением
Государственной аттестационной комиссии

от 21 июня 2008 года

МАКАРЕНКО

Ольге Александровне

ПРИСУЖДЕНА
КВАЛИФИКАЦИЯ

врач

по специальности

«лечебное дело»



Государственной
аттестационной
комиссии
Ректор

Маслен
Маслен

УДОСТОВЕРЕНИЕ

Выдано врачу Макаренко Ольге Александровне
фамилия, имя, отчество
 окончившему(шей) в 200 8 г. БОУ ВПО, Санкт-Петербургский
государственный мед. университет им. акад. Ч. П. Пав-
лова
 в том, что он (она) проходил(а) подготовку слова
 с « 01 » 09 2008 г. по « 31 » 08 2009 г.
 в интернатуре при Государственном образовательном учреждении
 дополнительного профессионального образования
 «Санкт-Петербургская медицинская академия последипломного
 образования Федерального агентства по здравоохранению и
 социальному развитию»
 по специальности
кешнической лабораторной дианозетики

Решением выпускной экзаменационной комиссии от «22» 06 2009 г.
 протокол № 749

присвоена квалификация врача кешнической лабораторной дианозетики

Председатель экзаменационной комиссии

Руководитель органа здравоохранения



Гербовая печать

Город Санкт-Петербург

Регистрационный № 4835

Дата выдачи 03. 08. 2009₂

Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение
высшего образования «Северо-Западный государственный
медицинский университет имени И.И. Мечникова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

ДИПЛОМ

О ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ ПЕРЕПОДГОТОВКЕ



Диплом является документом установленного образца

017819 0007539

Город Санкт-Петербург

Регистрационный номер

31549

Дата выдачи

18 мая 2019 г.

Настоящий диплом свидетельствует о том, что

Макаренко

Ольга Александровна

прошел(а) профессиональную переподготовку
в федеральном государственном бюджетном образовательном
учреждении высшего образования «Северо-Западный
государственный медицинский университет имени И.И. Мечникова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

с 25 февраля 2019 г. по 18 мая 2019 г.

Решением аттестационной комиссии

Макаренко Ольга Александровна

допущен(а) к ведению профессиональной деятельности в сфере
**Организация здравоохранения и общественное
здоровье**



Председатель аттестационной
комиссии

Ректор

Секретарь

[Handwritten signature]
[Handwritten signature]

За время обучения сдал(а) зачеты и экзамены по следующим дисциплинам:

№ п/п	Наименование	Кол-во аудиторных часов	Оценка
1.	Организация здравоохранения и общественное здоровье в современных условиях	36	зачет
2.	Правовая система охраны здоровья населения Российской Федерации	52	зачет
3.	Управление и экономика здравоохранения	193	отлично
4.	Медицинская статистика и вычислительная техника	51	зачет
5.	Организация лечебно-профилактической помощи населению	166	отлично
6.	Итоговая аттестация	6	отлично

БЕЗ ДИПЛОМА НЕДЕЙСТВИТЕЛЬНО

БЕЗ ДИПЛОМА НЕДЕЙСТВИТЕЛЬНО

Всего: **504 часа**



Иванов
Иванов
Секретарь

Фамилия, имя, отчество **Макаренко**

Ольга Александровна

имеет документ об образовании **высшем**
(высшем, среднем профессиональном)

диплом ВСГ 2633094

С **«25» февраля 2019** г. по **«18» мая 2019** г.

прошел(а) профессиональную переподготовку
в федеральном государственном бюджетном образовательном
учреждении высшего образования «Северо-Западный
государственный медицинский университет имени И.И. Мечникова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации

по программе **Организация здравоохранения и
общественное здоровье**
(наименование программы)
дополнительного профессионального образования)

прошел(а) стажировку в (на) _____
(наименование предприятия,
организации, учреждения)

защитил(а) аттестационную работу на тему _____
(наименование темы)

БЕЗ ДИПЛОМА НЕДЕЙСТВИТЕЛЬНО

БЕЗ ДИПЛОМА НЕДЕЙСТВИТЕЛЬНО



РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ

СЕРТИФИКАТ специалиста

0178190026376

СЕРТИФИКАТ ЯВЛЯЕТСЯ ДОКУМЕНТОМ
ГОСУДАРСТВЕННОГО ОБРАЗЦА

Регистрационный № 108196

Город Санкт-Петербург

Дата выдачи 18 мая 2019 года

Настоящий сертификат свидетельствует о том, что

Макаренко Ольга Александровна

Решением экзаменационной комиссии при
федеральном государственном бюджетном образовательном
учреждении высшего образования
"Северо-Западный государственный медицинский
университет имени И.И.Мечникова" Министерства
здравоохранения Российской Федерации
протокол № 217/19 от 18.05.2019 г.

допущен к осуществлению медицинской или
фармацевтической деятельности по специальности
(направлению подготовки)

**Организация здравоохранения и общественное
здоровье**

Сертификат действителен в течение 5 лет.

Председатель экзаменационной
(государственной аттестационной)
экзаменационной комиссии

Ректор/Директор/Руководитель

Секретарь



ДИПЛОМ

РВ № 562004

Настоящий диплом выдан Шуныко
Елене Витальевне

в том, что она в 1985 году поступила в
в Ленинградский химико-фарма-
цевтический институт
и в 1990 году окончила полный курс
названного института

по специальности 2509-Биотехнология

Решением Государственной экзаменационной
комиссии от "12" июня 1990 г.

Шуныко Е. В.

присвоена квалификация инженера-технолога

Председатель Государственной
экзаменационной комиссии

Ректор М. А.

Секретарь В. В.

М. П.

Город Ленинград 29 " июня 1990 г.

Регистрационный № 1709

Московская типография Гознака. 1987.



НАГРУДНЫЙ
АКАДЕМИЧЕСКИЙ ЗНАК
ВЫДАН

Министерство образования и науки Российской Федерации

(наименование органа, принявшего решение о выдаче диплома)

Приказ от 27 октября 2015 г. № 1308/нк-7

Серия КНД № 012505 *

г. МОСКВА

Решением диссертационного совета
по защите диссертаций на соискание ученой степени кандидата наук,
на соискание ученой степени доктора наук, созданного на базе

*Российского НИИ гематологии и
трансфузиологии ФМБА России*

от 25 мая 2015 г. № 9

Кузьмиц Елене Витальевне

ПРИСУЖДЕНА УЧЕНАЯ СТЕПЕНЬ

КАНДИДАТА

биологических наук



Руководитель

М.П.

М.П.
(подпись)

Чечеткин А.В.
(Ф.И.О.)

СВИДЕТЕЛЬСТВО О ЗАКЛЮЧЕНИИ БРАКА

Гражданин *Кудыкин*
Василенко
фамилия, отчество

родившийся "14" января 1970 г.

место рождения *г. Брест*

и гражданка *Мунько*
Светлана
фамилия, отчество

родившаяся "03" сентября 1968 г.

место рождения *г. Киев*

заключили брак *10.03.1993*
таинным образом
свободно третьего года
(цифрами и прописью)

о чем в кни регистрации актов о заключе-
нии брака

19 *93* года *марта* месяца *20* числа

произведена запись за № *565*

После заключения брака присвоены фамилии:

мужу *Кудыкин*

жене *Кудыкина*

Место регистрации *г. Воронеж*
наименование

братское отделение
и место жительства органа ЗАГС

г. С - Петербурга

Дата выдачи *20* "марта" 19 *93*



выданный отделом (бюро)
записи актов гражданского состояния
VI-АК № 485773
ИЗДАН ПАСПОРТ
XXII-АК № 738204
14. мая 1993 год

СЕРТИФИКАТ

СПб № 018063

Настоящий сертификат выдан

Кузьмин
.....
Евгению Витальевичу
.....

в том, что он(а) сдал(а) квалификационный экзамен.
Решением экзаменационной квалификационной
комиссии при Санкт-Петербургской медицинской
академии последипломного образования

от «*28*» *апреля* 20*00* г. протокол № *266/00*

присвоена специальность *клиническая*
лабораторная диагностика

Сертификат действителен пять лет.



Председатель экзаменационной
квалификационной комиссии

М.П.

Секретарь

Город Санкт-Петербург

Регистрационный № *614504*

«*03*» *мая* 200*0* г.

Справка о партнерах Русфонда и Национального РДКМ

НКО-регистры:

- Автономная некоммерческая организация «Приволжский регистр доноров костного мозга» (Приволжский РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 19.04.2018 г., №1181690034283, ОГРН 1181690034283, ИНН 7744000302);
- Автономная некоммерческая организация «Южный регистр доноров костного мозга» (Южный РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 26.02.2019 г., №1196196008986, ОГРН 1196196008986, ИНН 6161087162);
- Автономная некоммерческая организация «Сибирский регистр доноров костного мозга» (Сибирский РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 4.07.2019 г., №1195476049658, ОГРН 1195476049658, ИНН 5406798781);
- Автономная некоммерческая организация «Башкирский регистр доноров костного мозга» (Башкирский РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 10.07.2019 г., №1190280041643, ОГРН 1190280041643, ИНН 0275918934);
- Благотворительный фонд «Карельский регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» (Карельский регистр, регистрация в Минюсте РФ 21.10.2004 г., №1041000039080, ОГРН 1041000039080, ИНН 1001048261).

Партнеры в создании НКО-регистров:

- ФГАОУ ВО «Казанский (Приволжский) федеральный университет»;
- ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр» (Уфа);
- ФГАОУ ВО «Новосибирский национальный исследовательский государственный университет»;
- ГАУЗ «Республиканский центр крови Министерства здравоохранения Республики Татарстан»;
- ГБУЗ «Республиканская станция переливания крови» (Уфа).

Партнеры в рекрутинге добровольцев:

- Медицинские офисы «Инвитро»;
- Центр молекулярной диагностики (CMD) Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора;
- Лаборатории «МедЛабЭкспресс» (Пермь);
- Детская республиканская клиническая больница (Казань, Татарстан);
- Межрегиональный клиничко-диагностический центр (Казань, Татарстан);
- Республиканская клиническая больница (Казань, Татарстан);
- Республиканский центр крови Министерства здравоохранения Республики Татарстан (Казань);
- Республиканская станция переливания крови (Уфа, Башкортостан);
- Лаборатория отделения переливания крови Городской клинической больницы №31 (Санкт-Петербург);

- Новосибирская областная клиническая больница;
- Клиническая больница скорой медицинской помощи (Краснодар);
- Ульяновская областная станция переливания крови;
- Республиканская станция переливания крови (Владикавказ, Северная Осетия);
- Рыбинская станция переливания крови (Ярославская область);
- Медицинский центр «Санавита» (Нарьян-Мар, Ненецкий автономный округ);
- Стоматологическая поликлиника «Дантист» (Магадан);
- Булунская центральная районная больница (п. Тикси, Якутия);
- Медицинский центр «Семейный доктор» (Печора, Республика Коми);
- Тайшетская районная больница (Иркутская область);
- БРОО «Святое Белогорье против детского рака» (Белгородская область);
- Благотворительный фонд помощи детям «Дедморозим» (Пермский край);
- Общественное движение «Энергия жизни» (Санкт-Петербург);
- Благотворительный фонд «Сират» (Дагестан);
- Общественный благотворительный фонд «Быть добру» (Северная Осетия);
- Благотворительный фонд «Эра милосердия» (Удмуртия);
- Благотворительный фонд «Спасибо за жизнь» (Саратовская область);
- Благотворительный фонд «Живи!» (Воронежская область);
- Детский благотворительный фонд имени Алены Петровой (Томская область);
- Благотворительный фонд «Сохрани жизнь» (Приморский край);
- Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»;
- Благотворительный фонд «Образ жизни» (Москва);
- Центр корпоративного волонтерства DaDobro;
- Всероссийское общественное движение «Волонтеры-медики»;
- Общественное движение «Доноры Дона» (Ростов-на-Дону);
- Ассоциация «Некоммерческое партнерство развития донорства "Донор-Сёрч"»;
- Компания «Грансойл»;
- Компания «Гатнефть»;
- Нефтегазовая компания «Газпром добыча Ямбург»;
- ПАО «Сбербанк»;
- Группа «Т Плюс»;
- ПАО «МТС»;
- Международная финансовая группа ВТБ;
- Компания «Марс»;
- Компания «ЭКОПСИ Консалтинг»;
- Подразделения МЧС и МВД в Архангельской, Нижегородской и Новосибирской областях.

Нас поддерживают:

- Совет при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека;
- Фонд президентских грантов;
- Общественная палата РФ;

- Правительства Москвы, Татарстана, Башкортостана, Новосибирской и Ростовской областей;
- Региональные ГТРК и другие партнерские СМИ.

Клиники, подключенные к Информационной системе Национального РДКМ:

- ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» Минздрава РФ;
- ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр имени В.А. Алмазова» Минздрава РФ;
- ФГБУ «Российский научно-исследовательский институт гематологии и трансфузиологии Федерального медико-биологического агентства России»;
- ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии имени Н.Н. Блохина» Минздрава РФ;
- ГАУЗ Свердловской области «Областная детская клиническая больница»;
- ГБУЗ города Москвы «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы».

Центры заготовки клеток костного мозга:

- Санкт-Петербургское ГУЗ «Городская клиническая больница №31»;
- ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр имени В.А. Алмазова» Минздрава РФ.

Партнерами проекта также являются организации, подключаемые на этапе поиска и активации донора костного мозга для человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга: гостиницы, транспортные компании, медицинские центры, страховые компании, сервисы организации питания и др.