



исх. от 14.09.2022 г. № А202/22  
на № 32-04/10-1/50 от 23.08.2022 г.

Заместителю руководителя  
ФМБА России  
**И.В. Борисевичу**

### **Уважаемый Игорь Владимирович!**

Настоящим подтверждаю возможность участия Благотворительного фонда «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова» (далее – Национальный РДКМ) в формировании Федерального регистра в качестве поставщика и пользователя информации.

Мы готовы передавать обезличенные сведения о донорах Национального РДКМ оператору Федерального регистра ФГБУ «Центр стратегического планирования и управления медико-биологическими рисками здоровью» ФМБА России на условиях, изложенных в приложенном проекте Соглашения.

Приложение: проект Соглашения о передаче сведений на 3 л.

С уважением

Анна Андрюшкина,  
генеральный директор  
Национального РДКМ

## СОГЛАШЕНИЕ О ПЕРЕДАЧЕ СВЕДЕНИЙ

г. Москва

« \_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2022 г.

**Благотворительный фонд «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова»,** именуемый «Поставщик информации», в лице генерального директора Андрюшкиной Анны Вячеславовны, действующего на основании Устава, и **Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центр стратегического планирования и управления медико-биологическими рисками здоровью» Федерального медико-биологического агентства,** именуемое «Получатель информации», в лице генерального директора Юдина Сергея Михайловича, действующего на основании Устава, вместе именуемые стороны, заключили соглашение о следующем (далее – Соглашение).

1. В целях развития донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток в Российской Федерации для оценки наличия потенциально совместимых неродственных доноров для граждан Российской Федерации в Федеральном регистре доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – Федеральный регистр) Поставщик информации предоставляет Получателю информации сведения на условиях, изложенных в настоящем Соглашении.
2. Поставщик информации предоставляет Получателю информации обезличенные сведения о лицах, изъявивших намерение стать донорами костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток (далее – доноры Поставщика информации), рекрутированных на принципах добровольного, анонимного и безвозмездного участия, а именно:
  - 1) дата рождения донора Поставщика информации;
  - 2) пол донора Поставщика информации;
  - 3) сведения о типировании главного комплекса гистосовместимости (HLA-генотип) донора Поставщика информации;
  - 4) уникальный идентификационный номер донора Поставщика информации.
3. Стороны настоящим соглашаются с тем, что предоставляемые сведения являются охраняемым законом (статья 1334 Гражданского кодекса Российской Федерации) результатом интеллектуальной деятельности – базой данных, исключительные права на которую принадлежат Поставщику информации.
4. Получатель информации обязуется маркировать в Федеральном регистре доноров Поставщика информации и обеспечить возможность их идентификации иными поставщиками и пользователями информации Федерального регистра.
5. На регулярной основе и по запросу Поставщика информации Получатель информации обязуется предоставлять Поставщику информации

статистические данные об использовании в Федеральном регистре сведений, предоставленных Поставщиком информации по настоящему Соглашению:

1) общее количество первичных поисков, проводимых для оценки наличия потенциально совместимых неродственных доноров для граждан Российской Федерации в Федеральном регистре, содержащем сведениям о донорах Поставщика информации – с указанием количества человек, для которых производился поиск;

2) общее количество первичных совпадений, зарегистрированных в результате поиска, проводимого для оценки наличия потенциально совместимых неродственных доноров для граждан Российской Федерации в Федеральном регистре, содержащем сведения о донорах Поставщика информации – с указанием количества человек, для которых производился поиск;

3) количество первичных совпадений с донорами Поставщика информации, зарегистрированных в результате поиска, проводимого для оценки наличия потенциально совместимых неродственных доноров для граждан Российской Федерации в Федеральном регистре, содержащем сведения о донорах Поставщика информации – с указанием количества человек, для которых производился поиск.

6. Обезличенные сведения о донорах Поставщика информации, которые Поставщик информации предоставляет Получателю информации по настоящему Соглашению, передаются в базу Всемирной ассоциации доноров костного мозга (World Marrow Donor Association, Нидерланды, VAT NL803974917B02) Поставщиком информации самостоятельно.

7. Получатель информации принимает обезличенные сведения о донорах Поставщика информации, осуществляет их надлежащее хранение и дальнейшее использование в соответствии с п. 1 настоящего Соглашения.

8. Без письменного согласия Поставщика информации Получатель информации не вправе передавать полученные от Поставщика информации по настоящему Соглашению сведения третьим лицам, использовать их для проведения медицинских, научных и социологических исследований, публикации результатов этих исследований, представлять на научных конференциях, симпозиумах, семинарах и т.д. При этом в случае получения письменного согласия Поставщика информации Получатель информации обязуется упоминать Поставщика информации при публикациях, выступлениях и т.д., гарантирует упоминание Поставщика информации третьими лицами в случае передачи сведений.

9. Передача сведений между Поставщиком информации и Получателем информации осуществляется в электронной форме. Порядок передачи определяется Сторонами в ходе дальнейших переговоров, исходя из установленных законодательством Российской Федерации принципов защиты и безопасности информации и возможностей Сторон.

10. Стороны согласовали, что настоящее Соглашение может быть заключено посредством обмена по электронной почте его сканированными копиями в электронном виде с проставлением Сторонами своих подписей и печати. При необходимости Стороны вправе в дальнейшем подписать

бумажный вариант Соглашения и обменяться его экземплярами.

11. Настоящее Соглашение заключено в двух экземплярах по одному для каждой из Сторон.

12. Настоящее Соглашение заключено на неопределенный срок.

13. В случае обнаружения Поставщиком информации нарушения Получателем информации условий настоящего Соглашения, Поставщик информации направляет Получателю мотивированное информационное письмо об устранении нарушения. В случае, если такое нарушение не будет устранено в течение 30 (тридцати) календарных дней, Поставщик информации вправе в одностороннем внесудебном порядке расторгнуть настоящее Соглашение, уведомив другую Сторону, при этом по требованию Поставщика информации Получатель информации обязуется в течение 30 (тридцати) календарных дней удалить из Федерального регистра полученные по настоящему Соглашению сведения о донорах Поставщика информации.

14. Каждая из Сторон вправе в одностороннем внесудебном порядке расторгнуть настоящее Соглашение, уведомив другую Сторону не менее чем за 30 (тридцать) календарных дней до расторжения Соглашения. Использование предоставленных Поставщиком информации сведений после прекращения действия Соглашения должно быть прекращено.

15. Споры и разногласия, которые могут возникнуть по настоящему Соглашению, будут по возможности разрешаться путем переговоров Сторон.

16. В случае невозможности разрешения споров путем переговоров стороны передают их на рассмотрение в Арбитражный суд г. Москвы.

## **РЕКВИЗИТЫ И ПОДПИСИ СТОРОН**

### **Поставщик информации**

**Благотворительный фонд «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова»**

ИНН 7714999817, ОГРН 1177700013853

125315, г. Москва, Ленинградский проспект, 68 стр.16

Генеральный директор \_\_\_\_\_ /А.В. Андрюшкина/  
М.П.

**Получатель информации (оператор данных Федерального регистра)  
Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центр стратегического планирования и управления медико-биологическими рисками здоровью» Федерального медико-биологического агентства**

ИНН 7704084560, ОГРН 1027700168495

119121, г. Москва, ул. Погодинская, д. 10, стр. 1

Генеральный директор \_\_\_\_\_ /С.М. Юдин/  
М.П.