



Региональный регистр как совместное предприятие госучреждения и НКО. Плюсы и минусы

Проректор по биомедицинскому направлению
Казанского федерального университета.

Андрей Киясов



Некоммерческая организация - НКО

Российский
фонд помощи



Русфонд
Помогаем помогать



Госучреждение





THE World University Rankings **Life Sciences**: Russia's performance

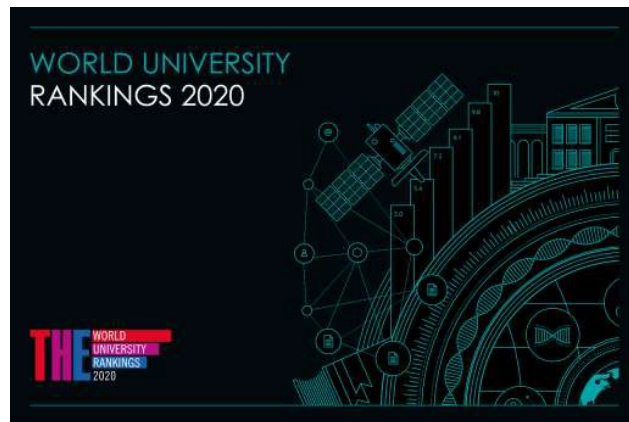
Institution		Life 2020	Life 2019
Lomonosov Moscow State University		151–175	126–150
Moscow Institute of Physics and Technology		251–300	201–250
Novosibirsk State University		301–400	301–400
Kazan Federal University	▲	401–500	501–600
Saint Petersburg State University		401–500	301–400
Tomsk State University		401–500	401–500
Far Eastern Federal University		601+	601+
Pirogov Russian National Research Medical University		601+	601+
Sechenov University		601+	601+





THE World University Rankings **Clinical & Health**: Russia (8 ranked)

Institution		Health 20	Health 19
Lomonosov Moscow State University	▲	251–300	301–400
Kazan Federal University	▲	401–500	501–600
Tomsk State University	▲	401–500	NR
Novosibirsk State University		501–600	501–600
Saint Petersburg State University		501–600	501–600
Pirogov Russian National Research Medical University		601+	601+
RUDN University		601+	501–600
Sechenov University		601+	601+





Почему надо создавать национальный регистр и региональные регистры?

**Human
Heredit**

Hum Hered 2013;76:162–177

DOI: [10.1159/000360855](https://doi.org/10.1159/000360855)

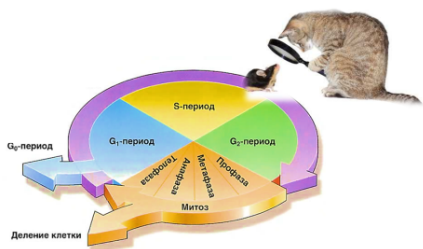
Published online: May 21, 2014

A New HLA Map of Europe: Regional Genetic Variation and Its Implication for Peopling History, Disease-Association Studies and Tissue Transplantation

Alicia Sanchez-Mazas Stéphane Buhler José Manuel Nunes



BRCA1 – “КОТ” = “Здоровый” ген, Другое написание = мутация



К	О	Т
К	И	Т
К	О	Д

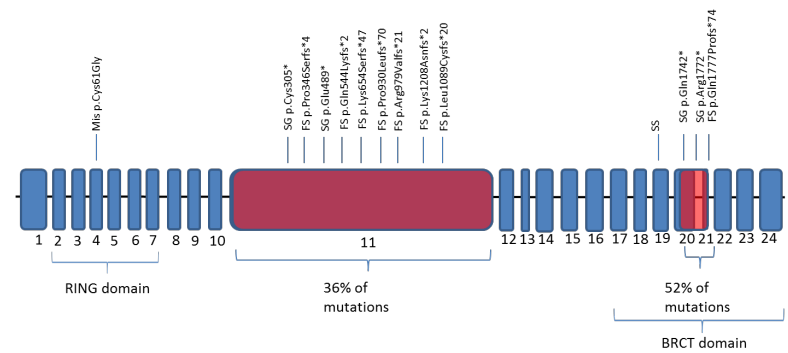
frontiers
in Oncology | Cancer Epidemiology and Prevention

SECTION ABOUT ARTICLES RESEARCH TOPICS FOR AUTHORS EDITORIAL BOARD ARTICLE ALERTS

THIS ARTICLE IS PART OF THE RESEARCH TOPIC
Social Inequities in Cancer

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE
Front. Oncol., 02 October 2018 | <https://doi.org/10.3389/fonc.2018.00421>

The Ethnic-Specific Spectrum of Germline Nucleotide Variants in DNA Damage Response and Repair Genes in Hereditary Breast and Ovarian Cancer Patients of Tatar Descent





Российский
фонд помощи



Русфонд
Помогаем помогать


МИНИСТЕРСТВО ЮСТИЦИИ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
СВИДЕТЕЛЬСТВО
о государственной регистрации некоммерческой организации

Автономная некоммерческая организация
«Приволжский регистр доноров костного мозга»
(полное наименование некоммерческой организации)

420111, Республика Татарстан, г. Казань, ул. Островского, д.23, пом.7
(адрес (место нахождения) некоммерческой организации)

Решение о государственной регистрации некоммерческой организации при
создании принято "12" апреля 2018 г.

Управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Республике Татарстан
(каким-либо из полномочных органов, принявшее решение о государственной регистрации)

Запись о некоммерческой организации внесена в Единый государственный
реестр юридических лиц "19" апреля 2018 г. за основным государственным
регистрационным номером: 1181690034283

И.о.начальника Управления Министерства
юстиции
(должность уполномоченного лица органа, принявшего
Решение о государственной регистрации)
Российской Федерации по Республике Татарстан



А.И. Галиутдинов
(фамилия, имя, отчество)

Учетный № 1614050914 Дата выдачи "24" апреля 2018 г.

Ранее выданное свидетельство о государственной регистрации некоммерческой
организации от " " г. не применяется в связи с выдачей
настоящего свидетельства.





Обязанности соучредителей.

Российский
фонд помощи



- Внедряет в лаборатории госучреждения технологию NGS-типирования потенциальных доноров, финансирует ее работу: закупает и передает в безвозмездное пользование необходимое оборудование, оплачивает стажировки сотрудников, перечисляет средства на зарплаты, требуемый ремонт и мебель, технику.
- Финансирует работу самого локального РДКМ: берет на себя расходы на рекрутинг потенциальных доноров (маркетинг, организация донорских акций, изготовление печатной продукции, выезд сотрудников на акции), их типирование (реагенты и расходные материалы), создание и содержание базы персональных данных и базы фенотипов.
- Для привлечения в проект пожертвований и пропаганды донорства костного мозга создает информационно-маркетинговую дирекцию, освещает деятельность локального РДКМ и госучреждения на rusfond.ru, в социальных сетях, в федеральных и региональных партнерских СМИ.



ДОГОВОР № 1/2019 НА ВЫПОЛНЕНИЕ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИХ РАБОТ

г. Казань

«29» июля 2019 г.

Благотворительный фонд «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова», именуемый в дальнейшем «Заказчик», в лице генерального директора Андрюшкиной Анны Вячеславовны, действующей на основании Устава, с одной стороны, и **Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего образования «Казанский (Приволжский) федеральный университет»**, именуемое в дальнейшем «Исполнитель», в лице проректора по биомедицинскому направлению Киясова Андрея Павловича, действующего на основании доверенности №01-20/221 от 17.12.2018 г., вместе именуемые «Стороны», заключили настоящий договор о нижеследующем:

1. ПРЕДМЕТ ДОГОВОРА

1.1. Заказчик поручает, а Исполнитель принимает на себя обязанность провести обусловленные техническим заданием Заказчика научные исследования в сфере HLA-типирования (далее – HLA-типирование) потенциальных доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – потенциальные доноры) методом NGS с целью создания базы данных фенотипов HLA-генов жителей РФ и определения встречаемости аллелей генов гистосовместимости у жителей РФ (далее – Проект).



Обязанности соучредителей.



- Выделяет помещения под отдельную NGS-лабораторию для типирования потенциальных доноров локального РДКМ;
- Подбирает квалифицированный персонал;
- Следит за соблюдением всех условий для получения необходимых лицензий и сертификатов;
- Настраивает бесперебойную работу NGS-лаборатории согласно утвержденному плану и графикам;
- Передает результаты типирования локальному РДКМ;
- Готовит регулярные отчеты.



+/- (?)

- На начало 2020 года Приволжский регистр насчитывает более 31 000 потенциальных доноров костного мозга. За 1,5 года существования проекта было **23 совпадения** потенциальных доноров, из них **8 человек стали донорами** костного мозга.



Дополнительные возможности

INTERNATIONAL JOURNAL OF IMMUNOGENETICS

Review

doi: 10.1111/j.12088

HLA and disease: guilt by association

W. M. Howell

DE GRUYTER

Drug Metabol Pers Ther 2017; aop

Review

Ingrid Fricke-Galindo, Adrián Llerena and Marisol López-López*

An update on *HLA* alleles associated with adverse drug reactions



Благодарю за внимание