



Справка о Национальном РДКМ

Благотворительный фонд «НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА» (Национальный РДКМ) учрежден 31 августа 2017 года (регистрация в Минюсте РФ №1177700013853) для ускорения развития донорства костного мозга в России.

Миссия фонда – помощь тяжелобольным людям, нуждающимся в пересадке костного мозга (гемопозитических стволовых клеток), поддержка, ведение и развитие регистра доноров костного мозга, популяризация донорства в России и мире.

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

Русфонд создал и развивает Национальный РДКМ на пожертвования граждан и бизнеса, при поддержке Фонда президентских грантов и на средства грантов от региональных властей, при содействии СМИ. В проект вложено свыше 1,3 млрд руб.

Национальный РДКМ располагает медицинской лицензией по организации здравоохранения и общественному здоровью. Зарегистрирован в качестве оператора персональных данных в реестре операторов персональных данных Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций. Входит в реестр социально ориентированных некоммерческих организаций – исполнителей общественно полезных услуг.

В Национальном РДКМ содержатся данные 101 317 доноров (на 14 ноября 2024 года). Мы первыми в РФ внедрили и освоили NGS-технологию (next-generation sequencing – секвенирование нового поколения) первичного типирования потенциальных доноров. Национальный РДКМ выстроил полный производственный цикл включения добровольцев в донорскую базу: информирование и мотивация, генотипирование, обработка и хранение персональных данных доноров, оперативная связь с донорами, обеспечение их актуальности. Стоимость включения одного донора в Национальный РДКМ – 14,6 тыс. руб.: 11 тыс. руб. – генотипирование добровольцев (в том числе реагенты и расходные материалы для генотипирования, содержание и оборудование NGS-лаборатории), 3,6 тыс. руб. – агитация добровольцев, пропаганда донорства (в том числе организация донорских акций, мероприятий и информационных компаний, расходные материалы для взятия биообразцов), содержание Национального РДКМ (административные расходы, зарплаты, командировочные расходы сотрудников).

Привлечение добровольцев ведется по всей стране. Для вступления в регистр можно сдать на типирование образец крови или образец буккального эпителия – мазка из полости рта.

Сдать кровь можно в медицинских офисах партнеров регистра: в «Инвитро», CMD, ДНКМ, «МедЛабЭкспресс» в Пермском крае, Lahta Clinic в Санкт-Петербурге, «Хеликс-Север» в Мурманске, в клиниках «Мега» во Владикавказе и «Умка Family» в Ростове-на-Дону, в Клинике Марии Поповой – в Ставрополе и др. Человек, желающий стать донором, может сдать не кровь, а буккальный эпителий. Совместно с Почтой России Национальный РДКМ реализует проект по дистанционному рекрутингу доноров. Доброволец оставляет заявку на сайте rdkm.ru – в течение месяца он по почте получит конверт со всем необходимым для взятия мазка. И также бесплатно он может отправить свой биообразец в лабораторию регистра. Оба способа вступления в регистр для добровольцев бесплатны.

В 2020 году Национальный РДКМ стал членом Всемирной ассоциации доноров костного мозга, имеет доступ к базе из 41,8 млн потенциальных доноров 57 стран и без посредников осуществляет в ней первичный поиск доноров для тяжелобольных россиян, нуждающихся в трансплантации костного мозга, организует подбор и активацию (обследование и заготовку клеток) доноров, доставку трансплантатов в Россию (для всех клиник страны до 2020 года поиск за рубежом выполнял немецкий Фонд Стефана Морша).

С декабря 2021 года доноры Национального РДКМ включены в базу Всемирной ассоциации доноров костного мозга. Отныне поиск среди доноров Национального РДКМ доступен для клиник всего мира. С тех пор выполнены шестнадцать заготовок для иностранных пациентов: шесть трансплантатов отправлены в Германию, три – в Казахстан, два – в Австралию, по одному – в Грецию, Японию, Великобританию, Иран и Швейцарию.

Всего Национальный РДКМ заготовил 328 трансплантатов от доноров РФ, 126 – от зарубежных доноров. 130 россиян получили помощь в подборе родственных доноров (осуществлены забор и доставка образцов крови в клиники, оплачено типирование, проезд доноров к месту забора стволовых клеток и обратно, проживание).



О донорстве и возможных вариантах сотрудничества в рамках благотворительного проекта

Суть проекта

Помощь тяжелобольным людям, нуждающимся в пересадке (трансплантации) костного мозга, развитие регистра потенциальных доноров костного мозга, популяризация донорства в Российской Федерации.

Костный мозг

Это кроветворный орган человека, который создает новые клетки крови взамен погибающих и отмирающих. Он находится внутри плоских костей. Костный мозг не следует путать с головным и спинным мозгом. При донации клеток костного мозга забор клеток осуществляют или из периферической крови донора, или из его тазовой кости.

КАЖДЫЕ 20 МИНУТ ОДИН ЧЕЛОВЕК В РОССИИ УЗНАЕТ, ЧТО У НЕГО ЛЕЙКОЗ, ИЛИ РАК КРОВИ.

Трансплантация костного мозга (ТКМ)

При лейкозе костный мозг не вырабатывает достаточное количество здоровых клеток крови, организм не может функционировать нормально. Чтобы выжить, человеку необходима ТКМ. Процедура проводится в тех случаях, когда медикаментозное лечение и химиотерапия уже не помогают.

Зачем нужен российский регистр

Если больному невозможно провести пересадку собственных клеток и у больного нет родственного донора, то поиск совместимого донора – человека с тем же HLA-генотипом (цифровым показателем генов, отвечающих за тканевую совместимость), другими словами – генетического близнеца пациента, – 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.

Шанс найти генетического близнеца – один на 10 тыс. Чем больше база доноров, тем выше шанс на спасение. По оценкам врачей, в России должен быть 1 млн добровольцев. На сегодняшний день их меньше 200 тыс. Для сравнения: в Великобритании добровольцев – 2,2 млн, в США – 9,4 млн, в Германии – 9,8 млн человек. Для большинства наших сограждан доноров приходится искать за границей. Стоимость трансплантата от зарубежного донора – от 2 млн руб., от российского – минимум втрое дешевле. Исследования показывают, что на родине больного больше шансов найти ему совместимого донора.

О донорах

- Данные доноров хранятся в Информационной системе Национального РДКМ в обезличенном виде.
- Потенциальным донором может стать любой здоровый человек в возрасте от 18 до 45 лет.
- Донор сам выбирает метод забора клеток костного мозга: из вены (в это время можно смотреть кино или слушать музыку) либо из тазовой кости (под наркозом).
- Процедура безопасна для здорового донора.
- Донор и реципиент смогут встретиться при обоюдном желании спустя два года после ТКМ. Все это время они могут анонимно писать друг другу письма через регистр.

Чем Российский союз промышленников и предпринимателей может помочь регистру

- Информирование членов РСПП о донорстве костного мозга и важности развития регистра.
- Организация донорских акций для сотрудников компаний и оплата генотипирования добровольцев.
- Организация благотворительных мероприятий с целью привлечения потенциальных доноров костного мозга.