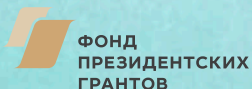


Национальный регистр  
доноров костного мозга



ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ



**Русфонд**

# Доставка Жизни

Краткое руководство в помощь  
людям, нуждающимся в пересадке  
донорского костного мозга



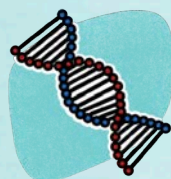
Если вам или вашим родным нужна трансплантация костного мозга (ТКМ), то поиск донора – это первый шаг на пути к выздоровлению. Мы поможем вам его сделать.

# СОВМЕСТИМОСТЬ ДОНОРА И РЕЦИПИЕНТА



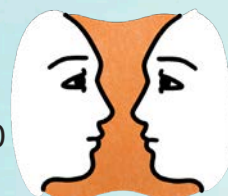
- Костный мозг, или гемопоэтические стволовые клетки, – кроветворный орган человека. Для пересадки кроветворные клетки можно взять либо от самого пациента (аутологичная ТКМ), либо от подходящего ему донора (аллогенная ТКМ), если пересадка собственных клеток пациента невозможна.

- Степень совместимости донора и реципиента определяется сравнением результатов их HLA-типирования – исследования генов HLA, отвечающих за тканевую совместимость.



- Чем лучше совместимость, тем больше шансов, что клетки донора будут приняты вашим организмом – это называется приживлением. Чем лучше приживление, тем меньше вероятность возникновения проблем после трансплантации.

- Генов HLA много, но при оценке совместимости врачи интересуют пять из них. У каждого гена есть две версии (или аллели): одну из них мы наследуем от матери, вторую – от отца. Всего 10 показателей. Если все 10 из 10 совпадают, то совпадение полное.



- Чем больше совпадение, тем лучше, но успешная ТКМ возможна и при совпадении меньше, чем 10 из 10.

- У вас может быть много потенциальных доноров, а может быть сложно найти даже одного. Все зависит от того, насколько распространен ваш генотип.



- Если потенциально совместимых доноров много, при выборе также учитываются:
  - возраст донора (молодые люди вероятнее всего будут выбраны в доноры);
  - результат теста донора на антитела к цитомегаловирусу (врачи выберут донора с тем же результатом теста, что и у реципиента, – либо положительным, либо отрицательным);
  - группа крови и резус-фактор донора (предпочтут донора с той же группой крови и резус-фактором, что и у реципиента).



# ГДЕ НАЙТИ ДОНОРА

В 20–25% случаев донора находят среди родных.

Если в семье донора нет, проводится поиск неродственного донора в регистрах – в отечественной базе и в базе Всемирной ассоциации доноров костного мозга (World Marrow Donor Association, WMDA). Поиск проходит в несколько этапов:

- первичный поиск потенциально совместимых доноров в поисковых программах;
- подбор одного или двух доноров из списка потенциальных;
- активация выбранного донора (его обследование и заготовка клеток);
- доставка трансплантата в клинику.

В настоящее время траты на поиск донора и доставку трансплантата не финансируются из госбюджета. Больные вынуждены искать средства сами.

Тогда на помощь приходит Русфонд.





# ПРОЕКТ «ДОСТАВКА ЖИЗНИ»

**С 1 февраля 2022 года по 31 июля 2023 года Русфонд реализует проект «Доставка жизни» с использованием средств Фонда президентских грантов**

200 детей и взрослых получают помощь в оплате поиска совместимых доноров в семье или неродственных доноров в отечественных и зарубежных регистрах и в оплате доставки трансплантатов.

Поддержка Фонда президентских грантов составила 56,2 млн руб., а 64,3 млн руб. вкладывает Русфонд, публикуя просьбы о помощи и организуя сбор пожертвований. Всего на реализацию проекта предусмотрено 120,5 млн руб.

Основным партнером Русфонда выступает Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова (Национальный РДКМ, регистрация в Минюсте РФ 31.08.2017 года, №1177700013853). Национальный РДКМ организует все процессы поиска доноров, а Русфонд берет на себя экспертизу обращений нуждающихся, их консультации, подготовку писем для публикации, работу с жертвователями, оплату счетов и отчетность.

Стоимость поиска донора зависит от многих факторов, например от количества потенциальных доноров в семье и регистрах, от того, откуда выбранный донор, от метода донации (забора кроветворных клеток), от наличия в клиниках квот на HLA-типирование и заготовку клеток и др.



# КАК СТАТЬ УЧАСТНИКОМ ПРОЕКТА «ДОСТАВКА ЖИЗНИ»

Если вам требуется аллогенная ТКМ и нужна помощь в оплате поиска родственного или неродственного донора, направьте в Русфонд по адресу [doc.rusfond@rusfond.ru](mailto:doc.rusfond@rusfond.ru) необходимые для рассмотрения просьбы документы.

## Список документов:



- письмо-обращение (для вашего удобства форма есть на сайте – [rusfond.ru/dostavka\\_zhizni](http://rusfond.ru/dostavka_zhizni)). Если помощь нужна ребенку, то письмо может написать один из родителей или официальный опекун. В письме необходимо указать название клиники, в которой планируется пересадка костного мозга, Ф. И. О. лечащего врача, а также что именно требуется – помощь в оплате и организации поиска родственного или неродственного донора. Максимально полно опишите ситуацию, чтобы мы могли рассказать о ней жертвователям. Эти люди готовы помочь и хотят иметь по возможности полное представление о вашей беде и механизме оказания помощи. Письмо должно быть обязательно датировано и подписано;
- копия вашего паспорта (страницы с фотографией и регистрацией). Если помощь нужна ребенку, то копия свидетельства о рождении ребенка и копия паспорта одного из родителей или официального опекуна;
- копия вашего последнего медицинского заключения с диагнозом на бланке клиники, с подписью врача и печатью. Если помощь нужна ребенку, то копия последнего медицинского заключения ребенка;
- копия справок о доходах с места работы членов семьи либо копия заключения местных органов соцзащиты о материальном положении семьи;

- копия справки об инвалидности (при наличии). Если помощь нужна ребенку, то копия справки об инвалидности ребенка (при наличии);
- копии справок из пенсионного фонда о размере выплат (если назначены);
- цветные фотографии (не менее пяти разных: крупного, среднего плана – неформальные, непаспортные горизонтальные кадры). Если помощь нужна ребенку, то фотографии ребенка;
- копия решения органов опеки о передаче ребенка под опеку или копия свидетельства об опекунстве – если помощь нужна ребенку, который находится под опекой.

## Требования к документам:

- текстовые файлы принимаются в формате PDF или JPEG (сканы или четкие фото), фотографии – в JPEG;
- один документ – в отдельном файле;
- объем одного файла не должен превышать 1 Мб;
- общий объем вложений в одно письмо не должен превышать 7 Мб;
- ссылки на файлообменники не принимаются;
- файлы, сжатые в архив, не принимаются.





# ИЩЕМ ДОНОРА В СЕМЬЕ

## Ваш врач сообщит:

- что донора можно найти в семье – для этого требуется семейное HLA-типирование: вас, ваших родителей/детей, кровных братьев и сестер;
- что Национальный РДКМ выполняет работы согласно плану клиники по поиску оптимально совместимого донора в семье.



## Обратитесь в Русфонд

Если вам требуется помощь в оплате услуг Национального РДКМ, направьте в Русфонд документы для участия в проекте «Доставка жизни» по адресу [doc.rusfond@rusfond.ru](mailto:doc.rusfond@rusfond.ru).



## Русфонд соберет средства

С вами свяжется эксперт Русфонда – на основе ваших документов и беседы он подготовит письмо для публикации и сбора пожертвований. Русфонд возьмет на себя прием пожертвований и отчетность, связь с жертвователями, вашей клиникой и Национальным РДКМ, согласует сроки исполнения и стоимость услуг, произведет оплату.



## Национальный РДКМ подберет родственного донора

Сотрудник Национального РДКМ свяжется с вами и с вашими родными, проконсультирует, организует взятие биообразцов и семейное HLA-типирование, а результаты направит вашему врачу.

Если в семье будет найден подходящий донор, то Национальный РДКМ организует обследование донора на инфекции и контрольное HLA-типирование. Согласно международным стандартам вам также проведут контрольное HLA-типирование перед трансплантацией, чтобы исключить вероятность любой ошибки.

Если по результатам обследования у донора не выявлено противопоказаний и совместимость подтверждена, донор считается подобранным.

После назначения даты трансплантации Национальный РДКМ организует приезд донора в клинику для заготовки клеток и – при необходимости – проживание донора рядом с клиникой.





# ИЩЕМ ДОНОРА В РЕГИСТРЕ

## Ваш врач сообщит:

- что нужен неродственный донор костного мозга;
- что Национальный РДКМ может выполнить работы по его поиску.

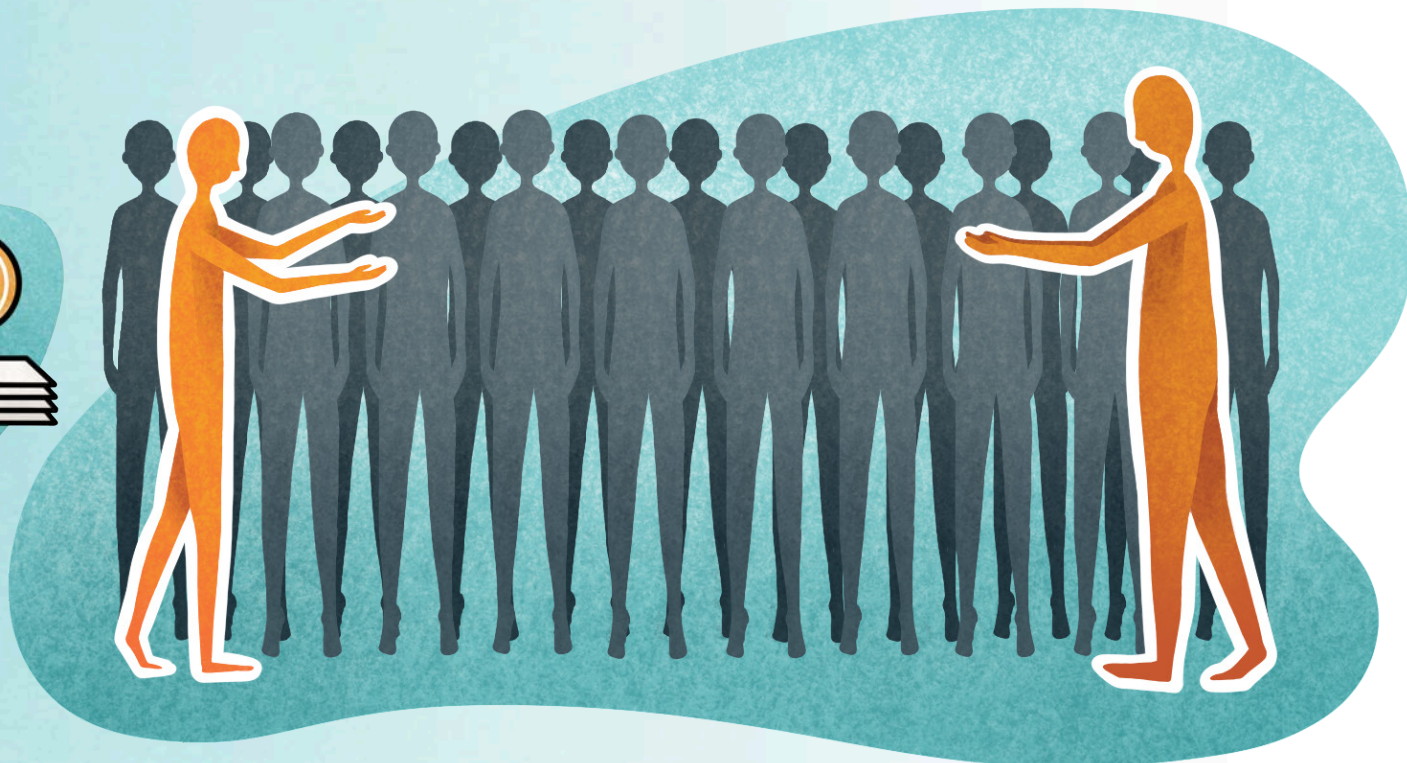


## Обратитесь в Русфонд

Если вам нужна помощь в оплате услуг Национального РДКМ, направьте в Русфонд документы для участия в проекте «Доставка жизни» по адресу [doc.rusfond@rusfond.ru](mailto:doc.rusfond@rusfond.ru).

## Русфонд соберет средства

С вами свяжется эксперт Русфонда – на основе ваших документов и беседы он подготовит письмо для публикации и сбора пожертвований. Русфонд возьмет на себя прием пожертвований и отчетность, связь с жертвователями, вашей клиникой и Национальным РДКМ, согласует сроки исполнения и стоимость услуг, произведет оплату.





## Национальный РДКМ подберет и активирует неродственного донора, доставит трансплантат в клинику

Ваша клиника сама проведет или поручит Национальному РДКМ первичный поиск донора в России и за рубежом. Если поисковая программа обнаружит совпадение с данными вашего HLA-типирования, это значит, что у вас есть потенциально совместимые неродственные доноры.

Команда Национального РДКМ и ваш врач внимательно изучат все варианты совпадений. При этом предпочтение отдадут отечественным донорам, соответствующим всем требованиям клиники.

Национальный РДКМ организует HLA-типирование донора и его обследование на инфекции. Согласно международным стандартам вам также проведут контрольное HLA-типирование перед ТКМ, чтобы исключить вероятность любой ошибки.

Если подходящего донора нет в России, но он есть в базе WMDA, Национальный РДКМ направит запрос в зарубежный регистр. Зарубежный регистр подтвердит доступность донора, предоставит результаты обследования донора на инфекции и его биообразец для контрольного HLA-типирования.

Если по результатам обследования у донора не выявлено противопоказаний и совместимость подтверждена, донор считается подобранным.

После этого врачи клиники назначают день, к которому от донора необходимо собрать трансплантат. Национальный РДКМ согласует дату донации с донором и центром заготовки клеток.

Существует два способа донации стволовых клеток. Первый – из периферической крови, когда донору пять дней вводят специальный препарат, затем берут кровь из вены одной руки и возвращают в вену другой руки, отфильтровывая нужные клетки. Второй – оперативный: забор трансплантата у донора проводят под общим наркозом, сделав несколько проколов в тазовой кости. Сейчас доноры чаще выбирают первый способ.

Национальный РДКМ организует проживание и питание донора в период обследования, подготовки к донации и после нее и возьмет на себя все расходы, связанные с донацией. Задача Национального РДКМ – максимально быстро подобрать и активировать донора для вас. В среднем это занимает два месяца с момента начала поиска.

Если донор подобран в зарубежном регистре, Национальный РДКМ возьмет на себя взаимодействие с этим регистром.

Донорские клетки жизнеспособны в течение 72 часов после донации. И независимо от того, где найден донор, Национальный РДКМ учтет все пожелания вашего врача, даты обследования донора и заготовки клеток, а также транспортные условия и доставит трансплантат в клинику вовремя.







Национальный регистр  
доноров костного мозга

# МЫ СДЕЛАЕМ ВСЕ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ ВАМ НА ПУТИ К ВЫЗДОРОВЛЕНИЮ!

## НУЛЕВОЙ ДЕНЬ...

Ваш врач назначит дату ТКМ, принимая во внимание вашу клиническую ситуацию. Перед трансплантацией вы пройдете курс лечения, который подготовит ваше тело к принятию донорских клеток.

Вам введут донорские клетки через капельницу. День, когда вам их перельют, врачи называют нулевым.

Первые несколько недель и месяцев после трансплантации могут быть тяжелыми для вас и вашей семьи. Но трансплантация поможет вашему организму справиться с болезнью.



Рисунки Полины Ерофеевой

Если у вас есть вопросы о проекте «Доставка жизни», напишите на почту [doc.rusfond@rusfond.ru](mailto:doc.rusfond@rusfond.ru), и мы с удовольствием ответим на них.

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям, сиротам и инвалидам «РУСФОНД»  
**8 (800) 250-75-25**  
(звонок по России бесплатный)  
[rusfond@rusfond.ru](mailto:rusfond@rusfond.ru) | [rusfond.ru](http://rusfond.ru)

**Адрес офиса**  
125315, Москва,  
Ленинградский просп., 68, стр. 2

**Почтовый адрес**  
Россия, 125315, Москва, а/я 110



**Русфонд**