**Информационное письмо к проекту –**

**Всероссийский марафон в поддержку донорского движения #ДавайВступай!**

**I. Название проекта** – Всероссийский марафон в поддержку донорского движения #ДавайВступай! Период реализации: с 01.09.2023 по 10.11.2023 г.

**II. Организаторы:**

1. Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА России) — оператор Федерального регистра доноров костного мозга;
2. ФГБУН «Кировский научно-исследовательский институт гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства» – администратор Федерального регистра доноров костного мозга.

**III. Актуальность.** В настоящее время в Российской Федерации, в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 12.04.2022 №640 «Об утверждении Правил ведения Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток», Федеральным законом № 129-ФЗ от 26.04.2022 «О внесении изменений в Закон Российской Федерации «О трансплантации органов и (или) тканей человека» и Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», в рамках функционирования Федерального регистра запущена программа добровольного безвозмездного донорства для оказания высокоэффективной медицинской помощи онкогематологическим пациентам (лейкозы, миелопролиферативные заболевания, лимфомы, апластические анемии, гемоглобинопатии, врожденные иммунодефицитные состояния и др.), пациентам, нуждающимся в трансплантации донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток от неродствненных доноров.

Работа в государственной информационной системе Федерального регистра осуществляется медицинскими учреждениями, расположенными в регионах Российской Федерации. В настоящее время в Федеральном регистре содержатся данные о почти 205 тысячах доноров костного мозга. При этом ежегодно трансплантация костного мозга требуется более чем 5 тысячам россиян, из которых 900 – дети. Ближайшая цель – 500 тысяч человек. Это позволит отказаться от обращения к зарубежным регистрам, что особенно важно в условиях санкционных ограничений.

Для пациента, нуждающегося в трансплантации костного мозга, наиболее результативен поиск неродственного донора в том регионе, где он проживает. Поэтому важно участие в социальной миссии донорства жителей каждого региона страны. Чтобы вступить в Регистр достаточно сдать 2-3 мл крови.

**V. География проекта.** Мероприятия марафона проводятся во всех субъектах Российской Федерации. В рамках марафона с 1 сентября по 10 ноября в 72 городах России амбассадор донорства костного мозга Артем Алискеров, перенесший лейкоз и 31 курс химиотерапии, каждый день пробегает 42-километровый марафон в поддержку донорского движения. Города забега: Улан-Удэ, Иркутск, Красноярск, Абакан, Кемерово, Новокузнецк, Горно-Алтайск, Барнаул, Томск, Новосибирск, Омск, Тюмень, Курган, Екатеринбург, Пермь, Нижний Тагил, Челябинск, Магнитогорск, Оренбург, Уфа, Ижевск, Казань, Ульяновск, Самара, Тольятти, Пенза, Саранск, Нижний Новгород, Чебоксары, Йошкар-Ола, Киров, Кострома, Владимир, Иваново, Ярославль, Вологда, Череповец, Петрозаводск, Санкт-Петербург, Великий Новгород, Псков, Смоленск, Брянск, Обнинск, Калуга, Тула, Орел, Курск, Белгород, Воронеж, Ростов-на-Дону, Краснодар, Сочи, Ставрополь, Черкесск, Нальчик, Владикавказ, Назрань, Магас, Грозный, Махачкала, Астрахань, Элиста, Волгоград, Тамбов, Липецк, Рязань, Калининград, Москва, Тверь, Мурманск, Архангельск.

Итоги марафона будут подведены 10 ноября на площадке Международной выставки-форума «Россия» в Москве.

**VI. Цели проекта:**

1. Цель марафона – привлечь молодых активных и здоровых людей к добровольному безвозмездному донорству по всей стране.

**VII. Противопоказания к донорству костного мозга**

Стать донором гемопоэтических стволовых клеток (костного мозга) может здоровый человек, который старше 18 лет и не имеет противопоказаний.

Противопоказания к донорству костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток утверждены Приказом Министерства здравоохранения РФ от 12 декабря 2018 г. N 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. N 567н».

Абсолютные противопоказания:

«15. Абсолютными медицинскими противопоказаниями для изъятия аллогенного костного мозга и забора аллогенных гемопоэтических стволовых клеток в целях их трансплантации являются следующие заболевания (состояния) у донора:

- инфекционные заболевания в стадии обострения;

- наличие в крови маркеров вируса иммунодефицита человека;

- болезнь Крейтцфельдта-Якоба в анамнезе;

- злокачественные новообразования;

- кахексия;

- терапия иммуносупрессивными лекарственными препаратами или иными лекарственными препаратами, которые могут повлиять на способность к самоподдержанию собственной популяции и полипотентность костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (на дату изъятия костного мозга и забора гемопоэтических стволовых клеток и до прекращения приема указанных лекарственных препаратов и восстановления кровяных ростков);

- психические расстройства и расстройства поведения в состоянии обострения и (или) представляющие опасность для больного и окружающих;

- психические расстройства и расстройства поведения, вызванные употреблением психоактивных веществ;

беременность;

- грудное вскармливание.

16. Относительными медицинскими противопоказаниями для изъятия аллогенного костного мозга и забора аллогенных гемопоэтических стволовых клеток в целях их трансплантации являются следующие заболевания (состояния) донора:

- наличие инфекционных заболеваний вне обострения или инфекционные заболевания в анамнезе, в том числе выявление маркеров вирусов гепатитов (за исключением перенесенного гепатита А в анамнезе), сифилиса;

- доброкачественные новообразования;

- нарушения здоровья, связанные с нарушением двигательных функций, болезнями системы кровообращения, болезнями органов пищеварения и органов дыхания, болезнями мочеполовой системы, болезнями эндокринной системы, болезнями крови, кроветворных органов и отдельными нарушениями, вовлекающими иммунный механизм, психическими расстройствами и сопровождающиеся стойким расстройством функций организма;

При наличии у донора относительных медицинских противопоказаний для изъятия костного мозга и забора гемопоэтических стволовых клеток решение об изъятии костного мозга или заборе гемопоэтических стволовых клеток принимается консилиумом врачей медицинской организации, осуществляющей трансплантацию.»

Выписка из Федерального закона № 129-ФЗ от 26.04.2022 «О внесении изменений в Закон Российской Федерации «О трансплантации органов и (или) тканей человека» и Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

«Статья 12. Права донора

Донор, давший письменное информированное добровольное согласие на изъятие своих органов и (или) тканей для трансплантации, имеет право:

на медицинское обследование, лечение и медицинскую реабилитацию в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи;

на ознакомление с результатами своего медицинского обследования, проведенного в порядке, установленном федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения;

на получение от медицинской организации полной информации о возможных осложнениях для своего здоровья в связи с предстоящим оперативным вмешательством по изъятию органов и (или) тканей.

Лицо, изъявившее намерение стать донором костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток, имеет право на медицинское обследование (в целях включения в Федеральный регистр доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, предусмотренный частью 17 статьи 47 Федерального закона от 21 ноября 2011 года N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации») в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и ознакомление с его результатами.

Донор костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток имеет право на бесплатный проезд к месту изъятия костного мозга и (или) гемопоэтических стволовых клеток и обратно за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете федеральному органу исполнительной власти, осуществляющему функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения. Порядок финансового обеспечения указанных расходов устанавливается Правительством Российской Федерации.»

Выписка из Постановления правительства Российской Федерации от 12.04.2022 №640 «Об утверждении Правил ведения Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток»:

«2. Установить, что:

Федеральное медико-биологическое агентство Российской Федерации осуществляет создание, эксплуатацию (ведение) и развитие Федерального регистра костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – федеральный регистр);…»

Выписка из Приказа Министерства здравоохранения РФ от 12 декабря 2018 г. N 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. N 567н»

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29.07.2022 № 519н «Об утверждении Порядка проведения медицинского обследования донора, давшего письменное информированное добровольное согласие на изъятие своих органов и (или) тканей для трансплантации».

**VIII. Информационные материалы проекта:**

Официальные визуальные материалы марафона доступны по ссылкеhttps://drive.google.com/drive/folders/1XmXVPHXe4mWb3GB1l\_cLlZi6RMH1bD7w?usp=sharing

Официальный сайт Федерального регистра доноров костного мозга: <https://kmdonor.ru/>

Социальные сети:

Вконтакте: https://vk.com/kirovgem/

Телеграм: t.me/kirovgem

Дзен: <https://dzen.ru/donorrussia>

Одноклассники: <https://ok.ru/profile/577254779008>

8-800-550-29-77 - горячая линия донорства костного мозга (звонок по России бесплатный)

Информационные буклеты о донорстве костного мозга доступны по ссылке https://disk.yandex.ru/d/Tbr9zpvcCDWDyA

Видеоролики о донорстве костного мозга : <https://drive.google.com/drive/folders/1urM1LIuJU43hR2urJFf1mSA8Hh4eznl7?usp=sharing>

Контактные лица проекта:

- заместитель начальника отдела по связям с общественностью и протокола ФМБА России Байбусинов Валерий Юрьевич +7-968-089-86-96;

- специалист по развитию донорства ФГБУН «КНИИГиПК ФМБА России»

Ольга Соболева, +7-953-948-76-54, toa111@mail.ru.