Благотворительный фонд
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ИМЕНИ ВАСИ ПЕРЕВОЩИКОВА»

125315, г. Москва, Ленинградский пр-т, д. 68, стр.16.
Тел.: 8-800-250-75-25, факс 8 (495) 926-35-63,
registr@rdkm.ru, rdkm.ru

СОГЛАШЕНИЕ О ВСТУПЛЕНИИ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

место для штрихкода

■ **Я** _____

Ф. И. О.

подписывая данное соглашение, я выражаю свою готовность вступить в **Регистр доноров костного мозга (гемопоэтических стволовых клеток)** и добровольно стать потенциальным донором костного мозга.
Я располагаю достаточной информацией о донорстве костного мозга (гемопоэтических стволовых клеток). Я знаю, что на все мои вопросы, касающиеся донорства, которые возникнут в будущем, я получу ответы от сотрудников **Регистра**.

■ Я согласен(-на):

1. Сообщить свои личные данные: Ф. И. О., дату рождения, пол, вес, адрес места жительства, контактные телефонные номера и адреса электронной почты.
2. Информировать **Регистр** об изменениях адреса места жительства, контактных телефонных номеров, адресов электронной почты.
3. Сообщить врачу **Регистра** всю известную мне информацию о моем здоровье.
4. Дать образец своей крови и/или буккального эпителия для проведения HLA-типирования и последующего занесения моего HLA-фенотипа в базу Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова. Образец крови будет взят в стерильных условиях из вены на руке с помощью пункции.
5. При совпадении моего HLA-фенотипа с HLA-фенотипом человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга, рассмотреть возможность дать свои гемопоэтические стволовые клетки для лечения этого человека на условиях сохранения анонимности.

■ Я информирован(-а) о том, что:

1. Во время процедуры взятия образца крови возможны незначительные реакции организма (кратковременное снижение артериального давления, гематома), не являющиеся следствием ошибки персонала.
2. Мое согласие стать потенциальным донором костного мозга является первым этапом донорства. Если мой HLA-фенотип окажется совместимым с HLA-фенотипом человека, нуждающегося в трансплантации гемопоэтических стволовых клеток, я буду информирован(-а) об этом и приглашен(-а) в клинику для прохождения процедуры обследования. Только после моего согласия может быть решен вопрос о сборе моих гемопоэтических стволовых клеток и об их использовании в лечении человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга.
3. Вся информация, касающаяся меня и моего здоровья, является конфиденциальной и будет храниться в **Регистре** в закодированном виде. К работе с данной информацией будет допущен ограниченный круг специалистов **Регистра**.
4. **Регистр** не оказывает медицинских услуг (медицинской помощи) каким-либо физическим лицам в понимании статьи 2 Федерального закона от 21.11.2011 №323-ФЗ (ред. от 7.03.2018) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», не имеет отношения к профилактике, диагностике и лечению лиц, предоставивших образец своей крови и/или буккального эпителия для проведения HLA-типирования. HLA-типирование и результат HLA-типирования не являются медицинской услугой. Не предусмотрена возможность выдачи результатов HLA-типирования физическим лицам. **Регистр** создан исключительно для помощи тяжелобольным людям, нуждающимся в трансплантации костного мозга. При этом результаты первичного HLA-типирования не могут использоваться для проведения медицинских манипуляций, а используются только для определения потенциальной совместимости донора и реципиента.
5. Вся предоставленная мною информация должна использоваться в соответствии с требованиями Федерального закона от 27.07.2006 №152-ФЗ «О персональных данных». Она может быть передана третьим лицам с соблюдением законодательства РФ и только для реализации целей донорства гемопоэтических стволовых клеток.
6. Настоящим в целях благотворительной помощи, для проведения научных исследований и социологических опросов, в целях создания **Регистра**, для осуществления информационных рассылок, предоставляю Благотворительному фонду «Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова», Благотворительному фонду «Русфонд», АНО «Приволжский РДКМ», АНО «Южный РДКМ», АНО «Сибирский РДКМ», АНО «Башкирский РДКМ», ФГАОУ ВО «Казанский (Приволжский) федеральный университет», ГБУЗ «Республиканский медико-генетический центр», иным юридическим лицам, являющимся локальными регистрами доноров костного мозга, другим организациям, целью которых является привлечение добровольцев, создание регистра потенциальных доноров костного мозга, увеличение базы Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова, а также аффилированным с ними лицам и лицам, подключенным на этапе поиска и активации донора костного мозга для человека, нуждающегося в трансплантации костного мозга (гостиницы, транспортные компании, медицинские центры, страховые компании, организации питания), согласие на обработку (любое действие или совокупность действий (операций), совершаемых с использованием средств автоматизации или без использования таких средств с персональными данными, включая сбор, запись, систематизацию, автоматизированную обработку, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, передачу (распространение, предоставление, доступ, трансграничная передача), обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение) следующих персональных данных: Ф. И. О., адрес проживания, телефон, e-mail, результаты HLA-типирования и иные данные, указанные в настоящей Анкете, без ограничения по сроку (до отзыва).

■ Я имею право:

1. Получить у сотрудников **Регистра** интересующую меня информацию о процедуре заготовки гемопоэтических стволовых клеток.
2. В одностороннем порядке на любом этапе до подписания Информированного согласия на процедуру заготовки гемопоэтических стволовых клеток расторгнуть действие данного Соглашения. После расторжения Соглашения по моей просьбе и по моему желанию в моем присутствии специалисты **Регистра** должны уничтожить всю имеющуюся информацию обо мне.

Дата _____
число, месяц, год

Подпись потенциального донора _____
Внимание! Соглашение недействительно без подписи

■ Анкета

Фамилия	
Имя	
Отчество	

место для штрихкода

Дата рождения: *число, месяц, год*

Пол М ☐ Ж ☐

Вес, кг *не менее 50 кг*

Телефоны для связи: **№1** +7 **№2** +7

e-mail

Адрес проживания: *регион* *населённый пункт*

улица *дом* *Корпус* *квартира*

Соцсеть *укажите название соцсети, имя, ник и id, чтобы Вас можно было разыскать при необходимости*

Национальность *укажите по возможности этническую принадлежность*

I. Страдаете ли Вы следующими заболеваниями? *Имея положительный ответ хотя бы по одному из перечисленных ниже заболеваний, Вы не можете стать потенциальным донором гемопоэтических стволовых клеток*	**НЕТ**	**ДА (указать диагноз)**
• Вирусные гепатиты В, С	☐	☐
• Туберкулез	☐	☐
• Злокачественные новообразования	☐	☐
• Заболевания крови (анемия)	☐	☐
• Органические заболевания центральной нервной системы (аневризма, эпилепсия)	☐	☐
• Психические заболевания	☐	☐
• Сердечно-сосудистые заболевания (гипертоническая болезнь II–III степени, ишемическая болезнь, пороки сердца и др.)	☐	☐
• Бронхиальная астма	☐	☐
• Язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки	☐	☐
• Цирроз печени	☐	☐
• Хроническая почечная недостаточность	☐	☐
• Болезни эндокринной системы (сахарный диабет – тип I или II)	☐	☐
• Псориаз, экземы, красная волчанка, фурункулез	☐	☐
• Близорукость высокой степени (более -6)	☐	☐
• Аутоиммунные заболевания (болезнь Крона, ревматоидный артрит, рассеянный склероз и др.)	☐	☐
Остеомиелит	☐	☐
II. Являетесь ли Вы донором крови?	☐	☐
III. Проводились ли Вам когда-либо хирургические вмешательства? *(в каком году, причина)*	☐	☐
IV. Переливали ли Вам когда-либо донорскую кровь? *(в каком году, причина)*	☐	☐
V. Были ли у Вас беременности? *(количество)* *Для женщин. Потенциальный донор не может быть активирован во время беременности, в течение года после родов и трех месяцев после окончания кормления ребенка грудью*	☐	☐

Откуда вы узнали о донорстве костного мозга?

- Средства массовой информации ☐
- Интернет, соцсети ☐
- Друзья. знакомые ☐
- Другое ☐