

**Информационное письмо к проекту –
Всероссийский марафон донорства костного мозга «#ДавайВступай!»**

I. Название проекта – Всероссийский марафон донорства костного мозга «#ДавайВступай!».

Период реализации проекта: 01.09.2023-10.11.2023 г.

II. Организаторы:

1. Федеральное государственное бюджетное учреждение науки «Кировский научно-исследовательский институт гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства» (ФГБУН КНИИГиПК ФМБА России) – администратор Федерального регистра доноров костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, донорского костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, реципиентов костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток (далее – Федеральный регистр, ФРД КМиГСК);

2. Благотворительный Фонд Поддержки развития донорства костного мозга «Вторая Жизнь». Основное направление работы Фонда – содействие в рекрутинге доноров в базу Федерального регистра через организацию массовых мероприятий по популяризации донорства костного мозга в регионах Российской Федерации на основании соглашения о сотрудничестве с администратором ФРД КМиГСК.

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 безальтернативной медицинской помощи онкогематологическим пациентам (лейкозы, миелопролиферативные заболевания, лимфомы, апластические анемии, гемоглобинопатии, врожденные иммунодефицитные состояния и др). В тоже время, в гражданском обществе выносятся за рамки допустимого спектра обсуждений как органное донорство в целом, так и донорство костного мозга, в частности; само сочетание слов «костный мозг» вызывает

стереотипные нелицеприятные отталкивающие образы. В результате граждане неохотно вступают в Федеральный регистр, к тому же накопленная статистика причин нереализованных донаций демонстрирует высокий процент отказов от донации костного мозга граждан, состоящих в регистре. Очевидно, масштабное развертывание федеральной программы диктует необходимость проведения массовой коммуникационной компании по популяризации донорства костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток, направленной на все слои населения страны, не выделяя целевой аудитории по критериям возраста, пола, национальности и религиозной принадлежности.

IV. Пояснительная записка. Федеральный регистр доноров костного мозга, созданный ФМБА России, уже приносит положительные результаты для граждан страны, страдающих онкологическими заболеваниями крови. В настоящее время в Федеральный регистр вошли свыше 200 000 человек из 74 субъектов Российской Федерации. Необходимо подчеркнуть два научно доказанных факта: первый, что поиск неродственного донора для пациента более результативен среди жителей того региона, в котором он проживает, второй – чем больше регистр, тем выше шанс на жизнь каждого пациента с онкологическим заболеванием.

Следует отметить, что Российская Федерация одна из самых разнообразных по этническому составу страна мира – здесь проживают представители 193 народов. На сегодняшний день база Федерального регистра недостаточна, поэтому существует проблема поиска донора для российского пациента, нуждающегося в трансплантации донорского костного мозга. Чаще всего, в качестве вынужденной альтернативы, российские клиники обращаются в Международную ассоциацию доноров костного мозга, что требует значительных финансовых затрат со стороны пациента. Особо остро стоит проблема поиска доноров для российских пациентов-представителей малых этнических групп, и (или) этнически смешанных семей, проживающих на территории Российской Федерации, – для них доноров невозможно подобрать ни в нашей стране, ни за рубежом, так как их генотипы крайне специфичны. Поэтому одна из стратегий развития Федерального регистра направлена на рекрутирование доноров - представителей всех этнических групп, в том числе, малых народностей и этнически смешанных семей, проживающих на территории страны.

V. География проекта. Марафон пройдет день за днем в 72 городах Российской Федерации в период 01.09.2023-10.11.2023 в следующей последовательности: 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.

Старт – 01.09.2023. Финиш – 10.11.2023.

VI. Цели проекта:

1. Идеологическая: последовательно перенести суждения гражданского общества о донорстве костного мозга из диапазона «немыслимое» в диапазоны «общественная норма» и «гражданский долг».
2. Практическая: привлечь в программу донорства КМиГСК граждан в возрасте от 18 до 45 лет преимущественно мужского пола, в количестве 10 тыс. лиц, в том числе с редким генотипом, в период реализации проекта 01.09.2023-10.11.2023.

VII. Задачи.

1. Развернуть масштабную просветительскую работу во всех слоях населения по вопросам донорства КМиГСК.
2. Открыть пункты приема, включая мобильные, доноров КМиГСК в городах, согласно заявленной географии проекта.
3. Обучить процессу рекрутинга доноров КМиГСК сотрудников Службы крови, отвечающих за работу с донорским контингентом, и организаторов донорского движения в регионе.
4. Вовлечь в агитационные мероприятия, связанные с донорством КМиГСК волонтерские организации и объединения, некоммерческие организации, сотрудничающие со Службой крови.
5. Задействовать в пропаганде донорства КМиГСК общественные объединения, национальные диаспоры, религиозные организации, отдельные министерства и ведомства.
6. Собрать благотворительные взносы на реализацию заявленного проекта и приобретение оборудованного специализированного медицинского мобильного комплекса –«демо-мобиль «ГЕН жизни»».

7. Произвести финальный фильм «Марафон Жизни "#ДавайВступай!"» для размещения в СМИ.

VIII. Краткое описание проекта.

1. Комплекс мероприятий. Проект, Всероссийский марафон донорства костного мозга «#ДавайВступай!», проводимый последовательно в 72 городах РФ, согласно географии проекта (п.V), состоит из комплекса мероприятий:

- мономарафонамбассадора донорства КМиГСК по городским достопримечательностям, дистанцией 42 км;
- донорская акция «#ДавайВступай!» по включению граждан в Федеральный регистр доноров КМиГСК;
- интерактивная лекция «Я могу. Я должен. Я – донор Костного мозга»;
- пресс-конференция для региональных и федеральных СМИ;
- фото- и видеосъемки на всех мероприятиях для выпуска и размещения тематического контента.

2. Расписание на день в городе.

07:00-14:00 – Мономарафон амбассадора донорства КМиГСК по городским достопримечательностям, дистанцией 42 км; старт марафона – от места проведения донорской акции (учреждение службы крови и/или частный медицинский центр, мобильный комплекс); финиш – место проведения интерактивной лекции.

10:00-14:00 – Донорская акция «#ДавайВступай!» по включению граждан в Федеральный регистр доноров КМиГСК в учреждении службы крови и/или частном медицинском центре, мобильном комплексе.

14:00-15:30 – Интерактивная лекция «Я могу. Я должен. Я – донор Костного мозга» в рамках мероприятий, посвященных Году педагога и наставника, в ведущем ВУЗе города или в региональном мультимедийном парке «Россия – моя история».

16:00-17:00 – Пресс-конференция для региональных и федеральных СМИ.

3. Задействованные лица в проекте.

3.1. Наталья Алексеевна Малышева, начальник отдела развития донорства ФГБУН «Кировский научно-исследовательский институт гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства России» – администратора Федерального регистра доноров КМиГСК. Функционал:

- руководитель проекта и ответственное лицо за взаимодействие с учреждениями службы крови, региональными министерствами, и подведомственным им организациям, с региональными и федеральными СМИ;
- организатор донорской акции «#ДавайВступай!» по включению граждан в Федеральный регистр доноров КМиГСК;
- модератор и спикер на интерактивной лекции «Я могу. Я должен. Я – донор Костного мозга».

3.2. Артем Ахметович Алискеров, учредитель фонда «Благотворительный Фонд Поддержки развития донорства костного мозга «Вторая Жизнь»», спортсмен, блогер, амбассадор донорства костного мозга в РФ, перенесший лейкоз. Функционал:

- организатор проекта и ответственное лицо за взаимодействие с региональными спортивно-туристическими организациями, коммерческим сектором;
- участник марафона по городским достопримечательностям;
- спикер на интерактивной лекции «Я могу. Я должен. Я – донор Костного мозга».

3.3. Представитель медицинского сообщества региона (учреждения службы крови).

3.4. Организаторы донорских движений в регионе (волонтеры, НКО, активные люди).

3.5. Представители спортивных, туристических, и образовательных учреждений.

4. Изготовление короткометражного фильма о проведенных мероприятиях в городе и **итогового финального фильма «Марафон Жизни "#ДавайВступай!"**» за период реализации проекта для размещения в СМИ. Премьера, закрытый показ фильма, пройдет в **Государственной Думе Российской Федерации**.

IX. Заинтересованные лица проекта.

Проект будет интересен некоммерческим общественным организациям и волонтерам - организаторам донорского движения в регионе, учреждениям службы крови, региональным и федеральным министерствам здравоохранения, просвещения, науки и высшего образования, культуры, спорта и туризма, и организациям им подведомственным, крупному коммерческому сектору региона, региональным и федеральным СМИ.

Х. Рабочая команда проекта.

Таблица 1 – Состав рабочей группы проекта

№ п/п	Роль в проекте	Функционал	Форма участия
1	Руководитель проекта	Создание проекта, оперативное управление проектом, выполнение функционала, согласно содержательной части проекта.	очно
2	Помощник руководителя проекта	Создание проекта, оперативное управление проектом, выполнение функционала, согласно содержательной части проекта.	очно
3	SMM-менеджер	Создание и размещение текстовых, фото- и видеоматериалов реализации проекта в СМИ.	очно
4	Видео-оператор	Изготовление короткометражного фильма о проведенных мероприятиях в городе и итогового финального фильма за период реализации проекта для размещения в СМИ.	очно
5	Водитель	Перемещение между городами, согласно географии проекта	очно
6	Эксперт	Экспертное сопровождение проекта	дистанционно

ХИ. Ответственные лица проекта.

1. Наталья Алексеевна Малышева, начальник отдела развития донорства ФГБУН «Кировский научно-исследовательский институт гематологии и переливания крови Федерального медико-биологического агентства России» – администратора Федерального регистра доноров КМиГСК, тел.: +7-909-140-12-77, 79091401277@yandex.ru.

2. Артем Ахметович Алискеров, основатель фонда «Благотворительный Фонд Поддержки развития донорства костного мозга «Вторая Жизнь»», амбассадор донорства костного мозга в РФ, тел.: +7-961-141-10-01, aliskerov89@bk.ru.

Приложение к информационному письму – График проведения Всероссийского марафона донорства костного мозга «#ДавайВступай!».

Приложение

График проведения Всероссийского марафона донорства костного мозга

«#ДавайВступай!»

Старт – 01.09.2023г. (Улан-Удэ). Финиш – 10.11.2023 г. (Архангельск).

Дата	Город	Дата	Город	Дата	Город
01.09.2023	Улан-Удэ	25.09.2023	Тольятти	19.10.2023	Белгород
02.09.2023	Иркутск	26.09.2023	Пенза	20.10.2023	Воронеж
03.09.2023	Красноярск	27.09.2023	Саранск	21.10.2023	Ростов-на-Дону
04.09.2023	Абакан	28.09.2023	Нижний Новгород	22.10.2023	Краснодар
05.09.2023	Кемерово	29.09.2023	Чебоксары	23.10.2023	Сочи
06.09.2023	Новокузнецк	30.09.2023	Йошкар-Ола	24.10.2023	Ставрополь
07.09.2023	Горно-Алтайск	01.10.2023	Киров	25.10.2023	Черкесск
08.09.2023	Барнаул	02.10.2023	Кострома	26.10.2023	Нальчик
09.09.2023	Томск	03.10.2023	Владимир	27.10.2023	Владикавказ
10.09.2023	Новосибирск	04.10.2023	Иваново	28.10.2023	Назрань и Магас
11.09.2023	Омск	05.10.2023	Ярославль	29.10.2023	Грозный
12.09.2023	Тюмень	06.10.2023	Вологда	30.10.2023	Махачкала
13.09.2023	Курган	07.10.2023	Череповец	31.10.2023	Астрахань
14.09.2023	Екатеринбург	08.10.2023	Петрозаводск	01.11.2023	Элиста
15.09.2023	Пермь	09.10.2023	Санкт-Петербург	02.11.2023	Волгоград
16.09.2023	Нижний Тагил	10.10.2023	Великий Новгород	03.11.2023	Тамбов
17.09.2023	Челябинск	11.10.2023	Псков	04.11.2023	Липецк
18.09.2023	Магнитогорск	12.10.2023	Смоленск	05.11.2023	Рязань
19.09.2023	Оренбург	13.10.2023	Брянск	06.11.2023	Калининград
20.09.2023	Уфа	14.10.2023	Обнинск	07.11.2023	Москва
21.09.2023	Ижевск	15.10.2023	Калуга	08.11.2023	Тверь
22.09.2023	Казань	16.10.2023	Тула	09.11.2023	Мурманск
23.09.2023	Ульяновск	17.10.2023	Орел	10.11.2023	Архангельск
24.09.2023	Самара	18.10.2023	Курск		