

Положение
о Сетевом центре коллективного пользования
«Всероссийская коллекция биологических образцов наследственных болезней»

1. Сетевой центр коллективного пользования «Всероссийская коллекция биологических образцов наследственных болезней», именуемый в дальнейшем СЦКП, образован путем виртуального объединения фондов хранения биоресурсных коллекций Центра коллективного пользования (ЦКП) «Биобанк» - функционального структурного подразделения Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (ФГБНУ «МГНЦ») и Центра коллективного пользования «Биобанк населения Северной Евразии» - функционального структурного подразделения Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Томский национальный исследовательский медицинский центр Российской академии наук» (НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ), именуемых в дальнейшем «отделениями СЦКП», в рамках выполнения работ по гранту № 075-15-2021-1061 и на основании утвержденных Учеными советами ФГБНУ «МГНЦ» и НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ (далее базовые организации) приказов:

- Московское отделение СЦКП - ЦКП «Биобанк» ФГБНУ «МГНЦ», г. Москва) Приказ № 38-Л от 09.01.2017г.
- Томское отделение СЦКП - Биологическая коллекция (БК) «Биобанк населения Северной Евразии» НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ, г. Томск. Приказ № 38-Л от 09.01.2017г.

2. Местонахождение и почтовые адреса отделений СЦКП:

- Московское отделение СЦКП - ЦКП «Биобанк»: 115478, Москва, ул. Москворечье, д. 1, ФГБНУ «МГНЦ».
- Томское отделение СЦКП - БК «Биобанк населения Северной Евразии»: 634050, Томск, Набережная реки Ушайки, д. 10, НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ.

3. СЦКП руководствуется в своей деятельности действующим законодательством Российской Федерации, нормативными правовыми актами базовых организаций.

4. Основным направлением деятельности СЦКП является совместное и взаимодополняющее обеспечение биоматериалами научных и диагностических исследований из объединенных фондов хранения, а также оказание необходимых сервисных услуг исследователям и научным коллективам как базовых организаций, так и сторонним заинтересованным пользователям.

5. Целями и задачами СЦКП являются:

5.1. Обеспечение на современном уровне проведения исследований, а также оказание услуг (измерений, исследований и испытаний) с использованием биоматериала СЦКП в форме коллективного пользования заинтересованным пользователям;

5.2. Расширение сетевого взаимодействия биоресурсных коллекций с научными и (или) образовательными организациями высшего образования, для повышения доступности и востребованности пользователями биоресурсной коллекции;

5.3. Пополнение генетически и клинически охарактеризованных коллекций и создание новых биоресурсных коллекций вариантов/образцов и кожных культур от пациентов с установленным молекулярно-генетически и/или клинически диагнозом генетического заболевания и членов их семей;

5.4. Проведение генетической характеристики образцов коллекции.

5.5. Создание генетически охарактеризованной коллекции.

5.5. Участие в подготовке специалистов и кадров высшей квалификации (студентов, аспирантов, докторантов) на базе биоресурсной коллекции СЦКП;

6. Научные направления деятельности СЦКП:

6.1. Изучение молекулярных механизмов патогенеза наследственных заболеваний

6.2. Изучение структурно-функциональной организации генома человека, эпигенетических механизмов реализации наследственной информации в живых системах, геномных основ онтогенеза человека.

6.3. Выявление структуры генетического разнообразия популяций человека, механизмов формирования и эволюции генофонда народонаселения, закономерностей накопления генетического груза популяций.

6.4 Поиск генетических основ моногенных и хромосомных болезней, разработка и внедрение новых методов диагностики и лечения наследственной патологии;

6.5 Выявление молекулярных механизмов развития социально-значимых болезней с применением геномных и постгеномных технологий.

6.6 Разработка новых технологий персонифицированной диагностики, лечения и профилактики наследственной патологии на основе результатов фундаментальных исследований, в том числе используя технологии геномного редактирования.

Основные виды работ, выполняемые СЦКП:

- Прием, систематизированная регистрация, процессинг, ответственное хранение и выдача образцов биоматериала пользователям (клиентам) СЦКП.

- Консалтинг, квалифицированное обеспечение и участие в биомедицинских исследованиях, в т.ч. с использованием имеющегося в распоряжении базовых организаций научного оборудования.

- Обеспечение стандартизации и качества используемого в научных исследованиях биоматериала.

- Реализация мероприятий программы развития СЦКП.

7. Организация деятельности СЦКП:

8. Руководство деятельностью отделений СЦКП осуществляется заведующими ЦКП «Биобанк» ФГБНУ «МГНЦ» и БК «Биобанк населения Северной Евразии» НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ или лицами, назначенными по решению руководителей базовых организаций.

8.1. Структура СЦКП определяется организационными и инфраструктурными особенностями отделений СЦКП в составе базовых организаций.

8.2. Перечень, порядок проведения работ и доступ к оказанию услуг СЦКП определяются согласованными формами регламентных и нормативно-правовых документов в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

9. Финансирование деятельности отделений СЦКП осуществляется ФГБНУ «МГНЦ» и НИИ медицинской генетики Томского НИМЦ, а также в рамках договоров, заключаемых при выполнении государственных контрактов и грантов.

10. Биоматериалы из фондов хранения СЦКП предоставляются и услуги оказываются СЦКП пользователям для выполнения научно-исследовательских работ.

11. Контроль за осуществлением деятельности СЦКП осуществляют руководители базовых организаций.

12. Прекращение деятельности СЦКП осуществляется в установленном порядке на основании приказов руководителей после утверждения Учеными советами базовых организаций.