

Отчет о работе

Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток за 2019 год.

Основная деятельность регистра - рекрутирование новых потенциальных доноров костного мозга, поиск доноров по запросам трансплантационных центров, обследование предварительно отобранных доноров, сопровождение доноров в период донации, наблюдение за донорами после донации. Информация представлена на сайте <http://bmdonego.ru> и в разделе «Статистика» <http://bmd.onego.ru/ru/stat/> и регулярно обновляется.

Статистические данные

А.	Количество новых доноров	604 чел.
Б.	Количество удаленных доноров	72 чел.
из них:		
а.	– возраст более 60 лет	61 чел.
б.	- смерть донора	1 чел.
с.	- медицинские причины	9 чел.
д.	- смена местожительства	0 чел.
е.	- недоступность донора	0 чел.
ф.	- другие причины	1 чел.

На 1 января 2019 г. численность регистра составляла **4600** доноров.

На 1 января 2020 г. численность регистра составляет **5132** доноров.

Таблица 1. Сравнительные данные по количеству доноров, которым выполнено HLA-типирование* по 2-м и более локусам**

Показатель/год	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Общее количество доноров	2458	2732	2711	2723	2720	2792	2961	3023	3705	4277	4600	5132
Количество доноров с HLA-A-B	2352	2611	2546	2505	2462	2417	2407	2401	2348	2325	2269	2192
Количество доноров с HLA-A-B-DRB1	106	121	165	218	258	375	554	622	398	394	375	341
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1	-	-	-	-	-	-	-	-	144	115	95	99
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	-	-	-	-	-	-	-	-	26	21	21	23
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-KIR	-	-	-	-	-	-	-	-	789	1422	1840	2477

* HLA-типирование – определение параметров тканевой совместимости, которые служат для подбора донора и реципиента.

**Локус – параметр тканевой совместимости.

Запросы на поиски доноров:

- официальных:	123
- частных:	4
Итого:	127

Поисковые центры, запрашивавшие поиски доноров:

Таблица 2. Российские поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	9
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первошикова (Москва)	2
Частные запросы	3
Итого	14

Таблица 3. Иностраные поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	95
The Anthony Nolan Trust (Англия)	4
ZKRD (Германия)	1
Against Leukaemia Foundation (Польша)	2
Grefe de Moelle Registry (Франция)	3
MDPB-Registry (Бельгия)	1
Регистр доноров костного мозга и развития трансплантации РГП на ПХВ "НАУЧНО-ПРОИЗВОДСТВЕННЫЙ ЦЕНТР ТРАНСФУЗИОЛО-ГИИ" Республика Казахстан, г. Астана	1
Finnish Stem Cell Registry (Финляндия)	2
REDMO (Испания)	2
Hong Kong Bone Marrow Donor Registry (Гонгконг)	1
Частные запросы	1
Итого	113

Результаты поиска доноров по первичным запросам:

Таблица 4. Количество предварительно совместимых доноров по HLA-генотипам:

HLA-A-B	170 человек
HLA-A-B-DRB1	3 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	9 человек

Из них:

- запрошено дополнительное типирование	-	4 чел.
- выполнено дополнительное типирование	-	4 чел.
- запрошено подтверждающее типирование	-	2 чел.
- выполнено подтверждающее типирование	-	4 чел.

Выполненные исследования:

Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	-	45 человек
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	-	4 человек

ИТОГО: - **49 человек**

Срок выполнения дополнительного типирования донора	-	4 – 7 дней
Срок выполнения подтверждающего типирования донора	-	14 – 45 дней

Таблица 5. Информация о центрах, запрашивавших дополнительное типирование доноров.

Поисковый центр, запрашивавший дополнительное типирование	Вид типирования	Запрашиваемые локусы	Общее количество выполненных типирований
Greffe de Moelle Registry (Франция)	Подтверждающее типирование	-	1
ZKRD (Германия)	Подтверждающее типирование	-	1
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первощикова - РДКМ (Москва)	Подтверждающее типирование	-	2
Greffe de Moelle Registry (Франция)	Дополнительное типирование	HLA-DRB1 – HR*	2
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	Дополнительное типирование	HLA-C – LR**	1
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	Дополнительное типирование	HLA-DQB1 – HR	1
REDMO (Испания)	Дополнительное типирование	HLA-C-DRB1 – HR	1
Выполнено по инициативе регистра		HLA-A+B+C+DRB1+DQB1+DPB1-KIR	45
Итого			54

* HR – высокое разрешение;

** LR – низкое разрешение.

Таблица 6. Запросы на выполнение подтверждающего типирования.

Название запрашивающего центра	Количество запросов	Выполнено в 2019 г.	Перенесено на 2020 г.
Greffe de Moelle Registry (Франция)	1	1	-
ZKRD (Германия)	1	1	-
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первощикова - РДКМ (Россия)	2	2	-
Итого	4	4	-

Таблица 7. Выполненные донации ГСК.

Трансплантационный центр	Поисковый центр	Дата донации	Дата трансплантации	Количество донаций
НМИЦ онкологии (Москва)	РДКМ (Россия)	26.02.2019 г.	01.03.2019 г.	1
Hospital Pediatrique (Bordeaux, Франция)	Greffe de Moelle Registry (Франция)	24.09.2019 г.	25.09.2019 г.	1
Итого				2

Пополнение донорской базы Регистра

- В 2019 году Карельский Регистр продолжил практиковать рекрутинг потенциальных доноров используя для этого массовые акции и удаленный способ с использованием возможностей сети Интернет и «Почты России».

Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

Привлечение финансовых средств.

Статистические данные о поступлении финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#).

За 2019 г. пожертвования поступили:

а) от физических лиц через:

- платежные системы – 1502,60 руб. (0,17%);
- sms-пожертвования – 5271,52 руб. (0,62%);
- ресурс «Благо.ру» – 288 764,53 руб. (34,24%);
- Яндекс-деньги – 7133,42 руб. (0,84%);
- ресурс «Сбербанк-Вместе» – 56 809,48 руб. (6,75%);
- ресурс «GlobalGiving» – 352 275,85 руб. (41,78%);
- непосредственно на расчетный счет – 131 552,33 руб. (15,60%)

Итого: 843 309,73 руб. (38,9% - от общих доходов)

б) от юридических лиц – 0 руб.

Возмещения затрат по работам, выполненным по запросам из поисковых центров – 1 321 990,97 руб. (61.1% - от общих доходов)

ИТОГО: 2 165 300, 70 руб.

Расходование финансовых средств

Статистические данные о расходовании финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#)

В 2019 г. структура расходов была следующей:

- расходы на HLA-типирование, медицинское обследование, подбор совместимых доноров, организацию и проведение донаций ГСК – 689 694, 60 руб. (30,60%);
- расходы на годовой взнос во Всемирную Организацию доноров костного мозга (WMDA) – 293 960,50 руб.(13,01%);
- расходы на пересылку биологических образцов доноров – 173 088,55 руб.(7,66%);
- расходы на информационные материалы – 59 700,00 руб. (2,64%);

- расходы на оплату труда – 302 569,65 руб. (13,39%);
- расходы на налоги от оплаты труда – 60 920,44 руб. (2,69%);
- расходы на услуги связи – 34 357,39 руб. (1,52%);
- почтовые расходы – 15 201,40 руб. (0,67%);
- банковская комиссия – 69 602,08 руб. (3,08%);
- командировочные расходы – 359 599,10 руб. (15,92%);
- аренда помещения – 64 017,12 руб. (2,83%);
- канцелярские расходы – 13 687,56 руб. (0,60%);
- прочие расходы – 121 824,90 руб. (5,39%)

ИТОГО: 2 258 223,31 руб.

Информационно-просветительская работа

1. Информационные продукты.

Было продолжено использование информационных плакатов и буклетов «6 шагов». Благодаря помощи наших партнеров плакаты размещались в автобусах и троллейбусах г. Петрозаводска, пригородных и междугородных автобусах, отправляющихся из Петрозаводска, в учебных заведениях, магазинах, музеях и других местах. Помимо этого, мы распространяли буклеты «6 шагов» на наших акциях, во время рекрутинга в офисе регистра, а с помощью доноров Карельского регистра в местах их работы и учебы. Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

2. Информационные встречи.

В 2019 году продолжилась практика информационно-просветительских встреч сотрудников и волонтеров регистра с потенциальными донорами костного мозга. Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

3. Использование интернет-ресурсов.

В сети Интернет Карельский регистр представлен на нескольких площадках: официальный сайт, группа «ВКонтакте», страница на Фейсбук, страницы в Твиттере и Инстаграм.

Сайт регистра. Основная информация о регистре размещена на [сайте](#) и постоянно обновляется. Сайт выполняет информационную и рекрутинговую функции.

Группа «ВКонтакте». Группа [«ВКонтакте»](#) выполняет функции оперативного информирования, просветительскую, рекрутинговую, обратной связи с потенциальными донорами. На 31 декабря 2019 года в группе состояло около 3000 человек.

Страница на Фейсбук. В целях реализации информационных задач регистром используется [страница](#) в социальной сети **Фейсбук**, которая вызывает интерес у Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA) и ряда регистров европейских стран. Это позволяет предоставлять информацию о нашей работе, знакомиться с деятельностью как других регистров, так и WMDA.

Твиттер. Новости регистра регулярно и своевременно транслируются на нашу ленту в [Твиттере](#). Среди наших подписчиков – WMDA, WMDD, ряд благотворительных организаций.

Инстаграм. Страница открыта летом 2019 г. <https://www.instagram.com/> В данный момент более 400 подписчиков. В свою очередь мы подписаны на страницы иностранных регистров: DKMS (Германия), Ezer Mision (Израиль) и др.

Страница на российской благотворительной платформе [«Благо.ру»](#). Основная задача страницы – привлечение финансовых ресурсов, информирование о деятельности регистра.

4. Представление работы регистра в СМИ.

В 2019 году регистр достаточно активно был представлен в СМИ регионального и федерального уровня.

Полный перечень публикаций о регистре можно найти здесь: https://vk.com/topic-3970381_26764167

Партнеры

Министерство здравоохранения Республики Карелия;

Министерство образования Республики Карелия;

ГБУЗ РК «Республиканская больница имени В.А.Баранова», г. Петрозаводск;

ГБУЗ РК «Межрайонная больница № 1», г. Костомукша (Карелия);

ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;

Донорское движение ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;

Профком обучающихся Петрозаводского государственного университета;

Карельский филиал ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ», г. Петрозаводск;

ООО «Содействие» (юридическая фирма, г. Петрозаводск);

МБУ ПГО «Центр молодежи», г. Петрозаводск;

ООО РПК «Онежские мастерские», г. Петрозаводск;

Рекламное агентство «ВизАрт», г. Петрозаводск;

ООО «Адверт-пресс», г. Петрозаводск;

Благотворительный Фонд имени Арины Тубис, г. Петрозаводск;

Региональная общественная организация «Дети и родители против рака», г. Санкт-Петербург;

Благотворительный фонд «КАФ», г. Москва;

Лаборатория DKMS LifeScienceLabGmbH, г. Дрезден, Германия;

НП Регистр доноров кроветворных клеток и публичных банков пуповинной крови, г. Самара

Благотворительный фонд «Национальный регистр доноров костного мозга им.В.Первошикова», г. Москва;

Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS», г. Санкт-Петербург;

Agriculture-club, г. Петрозаводск;

ПМУП «Городской транспорт», г. Петрозаводск;

Группа компаний «Карелавтотранс», г. Петрозаводск;

Информационное агентство «Республика», г. Петрозаводск;
Интернет-портал «Петрозаводск говорит»;
Информационное агентство «Карелинформ», г. Петрозаводск;
ГАПОУ РК «Петрозаводский базовый медицинский колледж»;
БУ «Национальная библиотека Республики Карелия», г. Петрозаводск;
Центр культурного развития «Среда», г. Костомукша;
Молодёжное объединение «Овсянка», г. Кондопога;
АНО «Лига 4+2», г. Петрозаводск;
Инициативная группа «Добрая Карелия», г. Петрозаводск;
Кидбол клуб «Gameg», г. Кондопога;
МУП «Центральная библиотечная система», г. Петрозаводск;
ООО «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной», г. Петрозаводск;
ООО «Миллитари», г. Петрозаводск;
МУК «Суоярвская Центральная библиотечная система»;
МБУК «Межпоселенческая центральная библиотека Питкярантского муниципального района»;

Достижения за 2019 год

- * Осуществлено две донации кроветворных клеток донорами Карельского регистра для пациентов из России и Франции.
- * Проведены переговоры в Тюбингене о продолжении сотрудничества с немецким регистром доноров костного мозга DKMS (Германия).
- * Заключено новое соглашение о сотрудничестве с DKMS.
- * Проведены переговоры в Хельсинки о возможном сотрудничестве с Финским регистром доноров костного мозга.
- * Расширение географии набора новых потенциальных доноров костного мозга.
- * Рост индивидуального рекрутинга доноров с помощью сайта, социальных групп и почтовых отправлений.
- * Информационная открытость Карельского Регистра.

Задачи на 2020 год

1. Дальнейшая реализация совместного российско-германского научного проекта, направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров.
2. Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
3. Продолжение сотрудничества со СМИ с целью популяризации донорства костного мозга, информирования о деятельности регистра.
4. Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров. Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.
5. Налаживание контактов с российскими центрами забора кроветворных клеток.
6. Поддержание обратной связи с донорами с помощью опции «Перерегистрация доноров» на сайте, телефонной связи, электронной почты, мессенджеров, социальных сетей.

Команда

Юрий Иоффе, Петрозаводск – врач, руководитель.

Александр Романов, Петрозаводск – руководитель медицинского подразделения;

Марина Веселовская, Петрозаводск – врач-консультант по лабораторной диагностике;

Елена Красильщикова, Санкт-Петербург – врач, координатор по контактам с донорами;

Александр Красильщиков, Санкт-Петербург – куратор научных проектов;

Татьяна Кириллова, Петрозаводск – IT-специалист;

Андрей Варшук, Петрозаводск – волонтер, куратор проектов;

Алла Садикова, Москва – волонтер, куратор проектов;

Дарья Авдеева, Петрозаводск – переводчик;

Елена Усарова, Петрозаводск – бухгалтер;

Елена Рыбкина, Москва – волонтер;

Сабина Максимова, Москва – волонтер;

Вера Кудрявцева, Костомукша – волонтер;

Ярослава Бурмистрова, Костомукша – волонтер;

Карина Каминская, Петрозаводск – волонтер;

Ольга Штурмина, Атланта – волонтер;

Татьяна Бурьгина, Красноярск – волонтер;

Мирослава Ефремова, Петрозаводск – волонтер;

Наталья Ковалева, Петрозаводск – волонтер;

Кристина Бахта, Петрозаводск – волонтер;

Светлана Уварова, Петрозаводск – волонтер;

Реквизиты

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток».

ОГРН 1041000039080

ИНН 1001048261

КПП 100101001

р/с № 40703810925000103890 в Отделении №8628 ПАО Сбербанк России г. Петрозаводск

к/с № 30101810600000000673

БИК 048602673

Контакты

Юридический адрес: 185035 г. Петрозаводск, ул. Анохина, д. 47А – 44.

Фактический адрес: 185035, г. Петрозаводск, ул. Кирова, д. 38А – 4.

Адрес для корреспонденции: 185035 г. Петрозаводск, ул. Кирова, д. 38А – 4.

Тел: (8142) 67-01-80 или +7-905-299-91-80

Факс: (8142) 76-58-97

Е.mail: karelian.bmd@onego.ru и karelianbmd@yandex.ru

Сайт: <http://bmdonego.ru/>

ВКонтакте: https://vk.com/karelian_bmd