

Отчет о работе

Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток за 2020 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	193 чел.
Б.	Количество удаленных доноров	80 чел.
из них:		
а.	– возраст более 60 лет	61 чел.
б.	- смерть донора	1 чел.
с.	- медицинские причины	1 чел.
д.	- смена местожительства	0 чел.
е.	- недоступность донора	0 чел.
ф.	- другие причины	15 чел.
г.	- собственное желание	2 чел.

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

На 1 января 2021 г. численность регистра составляет **5245** 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	2020
Общее количество доноров	2458	2732	2711	2723	2720	2792	2961	3023	3705	4277	4600	5132	5245
Количество доноров с HLA-A-B	2352	2611	2546	2505	2462	2417	2407	2401	2348	2325	2269	2192	2108
Количество доноров с HLA-A-B-DRB1	106	121	165	218	258	375	554	622	398	394	375	341	329
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1	-	-	-	-	-	-	-	-	144	115	95	99	97
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	-	-	-	-	-	-	-	-	26	21	21	23	23
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-KIR	-	-	-	-	-	-	-	-	789	1422	1840	2477	2688

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

**Локус – параметр тканевой совместимости.

Запросы на поиски доноров:

- официальных:	57
- частных:	5
Итого:	62

Поисковые центры, запрашивавшие поиски доноров:**Таблица 2. Российские поисковые центры:**

Название центра	Количество запросов
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова (Москва)	2
Частные запросы	4
Итого	6

Таблица 3. Иностраные поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	42
The Anthony Nolan Trust (Англия)	3
ZKRD (Германия)	1
Ukrainian Bone Marrow Donor Registry (Украина)	2
Grefe de Moelle Registry (Франция)	2
Hong Kong Bone Marrow Donor Registry (Гонгконг)	2
NMDP (США)	2
Canadian Blood Services Stem Cell Registry (Канада)	1
Частные запросы	1
Итого	56

Результаты поиска доноров по первичным запросам:**Таблица 4. Количество предварительно совместимых доноров по HLA-генотипам:**

HLA-A-B	91 человек
HLA-A-B-DRB1	1 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	6 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1	1 человек

Из них:

- запрошено дополнительное типирование	-	0 чел.
- запрошено подтверждающее типирование	-	3 чел.
- выполнено подтверждающее типирование	-	3 чел.

Выполненные исследования:

Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	-	39 человек
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	-	0 человек

ИТОГО: - **39 человек**

Срок выполнения дополнительного типирования донора - 0 дней

Срок выполнения подтверждающего типирования донора - 6 – 36 дней

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

Поисковый центр, запрашивавший дополнительное типирование	Вид типирования	Запрашиваемые локусы	Общее количество выполненных типирований
Canadian Blood Services Stem Cell Registry (Канада)	Подтверждающее типирование	-	1
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова - РДКМ (Москва)	Подтверждающее типирование	-	2
Выполнено по инициативе регистра		HLA-A+B+C+DRB1+DQB1+DPB1-KIR	39
Итого			42

Таблица 6. Запросы на выполнение подтверждающего типирования.

Название запрашивающего центра	Количество запросов	Выполнено в 2020 г.	Перенесено на 2021 г.
Canadian Blood Services Stem Cell Registry (Канада)	1	1	-
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первощикова - РДКМ (Россия)	2	2	-
Итого	3	3	-

Пополнение донорской базы Регистра

- В 2020 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 2020 г. пожертвования поступили:

а) от физических лиц через:

- платежные системы – 8370,15 руб. (1,48%);
- sms-пожертвования – 9378,40 руб. (1,66%);
- ресурс «Благо.ру» – 105 000,06 руб. (18,59%);
- Яндекс-деньги – 8457,40 руб. (1,50 %);
- ресурс «Сбербанк-Вместе» – 13 415,49 руб. (2,37%);
- ресурс «GlobalGiving» – 192 740,58 руб. (34,14%);
- непосредственно на расчетный счет – 227 315,42 руб. (40,26%);

Итого: 564 677,50 руб. (29,63%)

б) от юридических лиц – 774 000 руб. (40,61%)

Возмещения затрат по работам, выполненным по запросам из поисковых центров – 567 104,10 руб. (29,76%)

ИТОГО: 1 905 781,60 руб.

Расходование финансовых средств

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

В 2020 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 и других местах. Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

2. 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.

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.

3. Представление работы регистра в СМИ.

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 2020 год

- * Выигран грант регистра доноров костного мозга DKMS (Германия).
- * Заключено новое соглашение о сотрудничестве с НП «Регистр доноров» (Самара).
- * Расширение географии набора новых потенциальных доноров костного мозга.
- * Рост индивидуального рекрутинга доноров с помощью сайта, социальных групп и почтовых отправлений.

Задачи на 2021 год

1. Продолжение сотрудничества с регистром доноров костного мозга DKMS (Германия), направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров.
2. Реализация гранта регистра доноров костного мозга DKMS (Германия).
3. Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
4. Продолжение сотрудничества со СМИ с целью популяризации донорства костного мозга, информирования о деятельности регистра.
5. Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров. Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.
6. Налаживание контактов с российскими центрами забора кроветворных клеток.
7. Поддержание обратной связи с донорами.

Команда

<http://bmdonego.ru/#komanda>

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 / почтовый: 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

Управляющий – Иоффе Юрий Гайевич