



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

# ***Публичный отчет***

***г.Петрозаводск***

***2018 год***



**Благотворительный фонд  
«Карельский Регистр  
неродственных доноров  
гемопозитических стволовых клеток»**

**Дата создания регистра – 28 апреля 2001 г.**

**Дата создания Фонда – 21 октября 2004 г.**

**Управляющий фондом – Иоффе Юрий Гайевич**

**Телефон: + 7 905 299 91 80**

**E-mail: [karelian.bmd@onego.ru](mailto:karelian.bmd@onego.ru)**

## **О нас**

### **Юридические сведения и реквизиты:**

**ИНН 1001048261**

**КПП 100101001**

**ОГРН 1041000039080**

**Адрес: 185000 Россия, Республика  
Карелия, г. Петрозаводск,  
ул. Анохина, дом 47А - 44**

**Телефон: +7 8142 67 01 80**

**Телефон/факс: +7 8142 76 58 97**

**E.mail: [karelianbmd@yandex.ru](mailto:karelianbmd@yandex.ru)**

**Веб-сайт: <http://bmdonego.ru>**



# Наша миссия

***Наша цель** - широкое привлечение добровольцев в ряды доноров костного мозга, поиск и подбор совместимых доноров костного мозга для пациентов с лейкемией, другими иммунными и гематологическими заболеваниями, нуждающихся в трансплантации костного мозга.*

**Мы приближаемся с этой цели, реализуя нашу миссию:**

- **для общества:** информируя соотечественников о донорстве костного мозга, мы стараемся разрушить мифы и страхи, связанные с этим видом донорства, рисками для донора и пациента, способствуем тому, чтобы большее число людей осознанно становились потенциальными донорами костного мозга;
- **для пациентов:** пополняя регистр, мы увеличиваем вероятность найти совместимых доноров и дать шансы на жизнь как можно большему количеству больных, единственным методом лечения для которых является трансплантация костного мозга;
- **для сотрудников и волонтеров:** мы выстраиваем честные профессиональные взаимоотношения, даем возможность заниматься социально значимым делом, реализовать себя, обеспечить само- и взаимоуважение через оказание помощи нуждающимся на принципах гуманизма, добровольности, бескорыстности;
- **для партнеров:** привлекая партнеров в социально значимые проекты, мы предоставляем им возможности для развития корпоративной благотворительности, вовлечения сотрудников в корпоративное волонтерство, ценим безвозмездную помощь в развитии регистра, рассказываем о вкладе партнеров в популяризацию донорства костного мозга, используя доступные способы и средства.

**\*Для справки.** Всего в мире около 30 000 000 доноров костного мозга, в России — около 80 тысяч. В Карельском регистре — более 4300 доноров. России необходимо 4 миллиона доноров.



**Юрий Иоффе,  
управляющий Благотворительным фондом  
«Карельский регистр неродственных доноров  
гемопоэтических стволовых клеток»:**



Я не считаю, что мы спасаем жизни. Нам важно убедить человека, нуждающегося в трансплантации, что не всё потеряно.

Выход есть — неродственный донор.

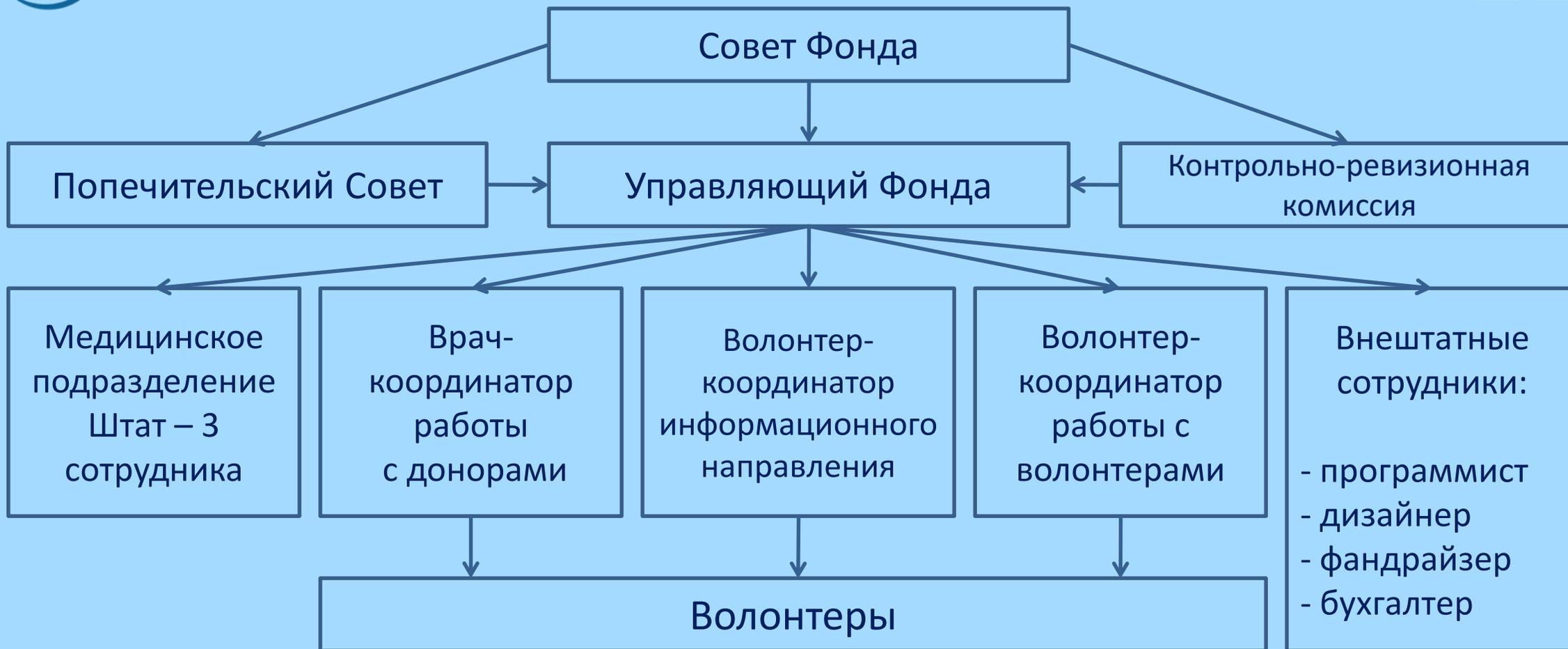
А вот уже следующая цель — увеличение донорской базы.

Также нам хочется, чтобы люди поняли: донорство — это не страшно и не больно.

Правда, никаких денег, никакой славы никто за это не получает,

только моральное удовлетворение.

А вообще донорство — это чудо. Человек без особых усилий может спасти кого-нибудь из другой страны, из другого полушария. Просто так — взять и спасти незнакомца. Пациента и донора могут разделять политические убеждения, социальные статусы и многое другое. Но всё это стирается, когда речь идет о жизни и смерти. Вот что объединяет людей.





# Основная деятельность регистра Развитие донорской базы

# Основная деятельность регистра

- Основная деятельность регистра заключается в увеличении базы потенциальных доноров костного мозга и выполнении работ по поиску и подбору доноров. Формы осуществления основной деятельности: рекрутирование новых доноров костного мозга посредством массовых акций, индивидуального и онлайн-рекрутинга; выполнение поиска совместимых доноров по запросам трансплантационных клиник; просвещение и пропаганда донорства костного мозга; внедрение современных технологий забора биологических проб для проведения HLA-типирования\*.
- Работа регистра регламентируется [Уставом](#) и [Лицензией на осуществление медицинской деятельности](#).
- Информация о деятельности регистра представлена на сайте <http://bmdonego.ru>, а также на «старой» версии сайта в разделе «Статистика» <http://bmd.onego.ru/ru/stat/> и регулярно обновляется.
- Функции сайта - информационная и рекрутинговая. На сайте предусмотрена возможность заполнения [онлайн-анкеты](#) о состоянии здоровья потенциального донора костного мозга для предварительной оценки годности к донорству. Анкета открывается с помощью QR-кода.
- Функции группы [«ВКонтакте»](#): оперативное информирование, просветительская, рекрутинговая, обратной связи (с потенциальными донорами, волонтерами, благотворителям).
- Использование удаленного рекрутинга посредством почтовой связи расширяет «границы» регистра и дает возможность стать потенциальными донорами костного мозга жителям отдаленных населенных пунктов. Это возможно благодаря новому способу забора биопроб для HLA-типирования – мазков со слизистой полости рта.



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



# Основные показатели за 2018 год

 Включено в регистр 358 новых доноров

 Обработано запросов на поиск доноров для трансплантации костного мозга:  
- официальных: 84  
- частных: 3  
- всего: 87

 Найдено совместимых доноров по первичным запросам, пришедшим в регистр - 128  
Подобрано 100% -совместимых доноров – 13

 **Выполнено донаций - 2**

 Проведено 4 рекрутинговые акции

## Пути привлечения новых доноров

 массовые акции

 информационные встречи в организациях, учебных заведениях;

 индивидуальные встречи с будущими потенциальными донорами;

 удаленный рекрутинг\*:  
- [онлайн-рекрутирование](#) с помощью сайта;  
- рекрутирование с помощью социальных сетей ([группа «Вконтакте»](#)).  
- рекрутирование посредством заказных писем

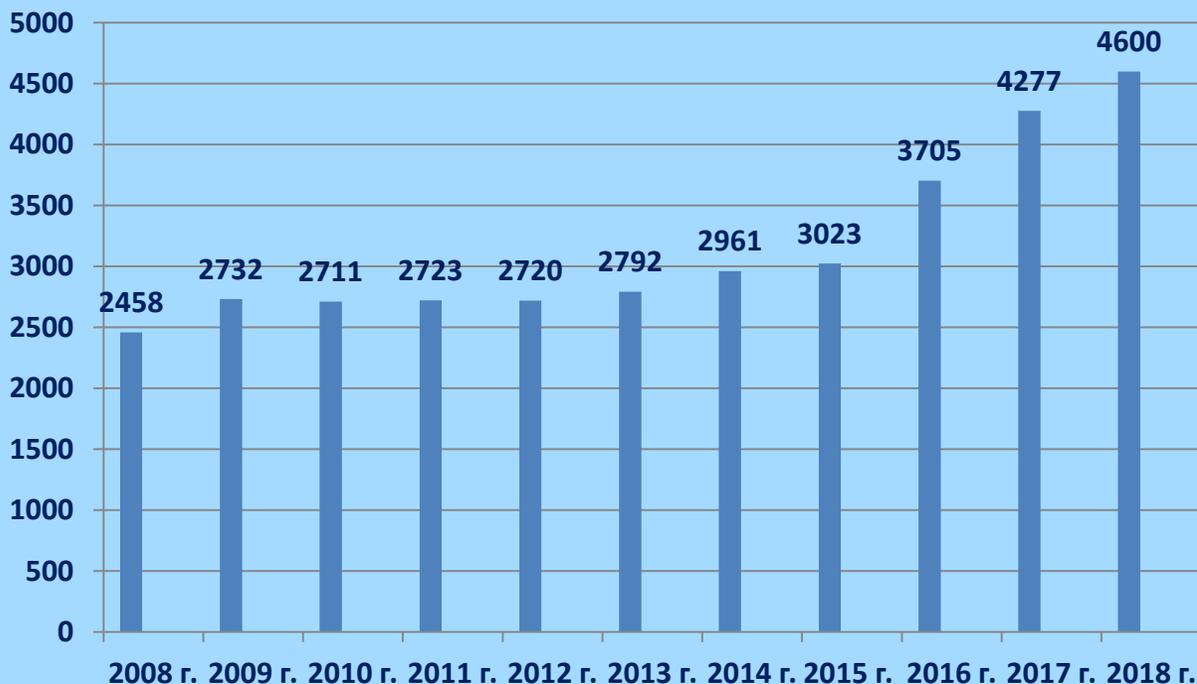
\*Удаленный рекрутинг дает возможность вступать в регистр жителям разных уголков России.



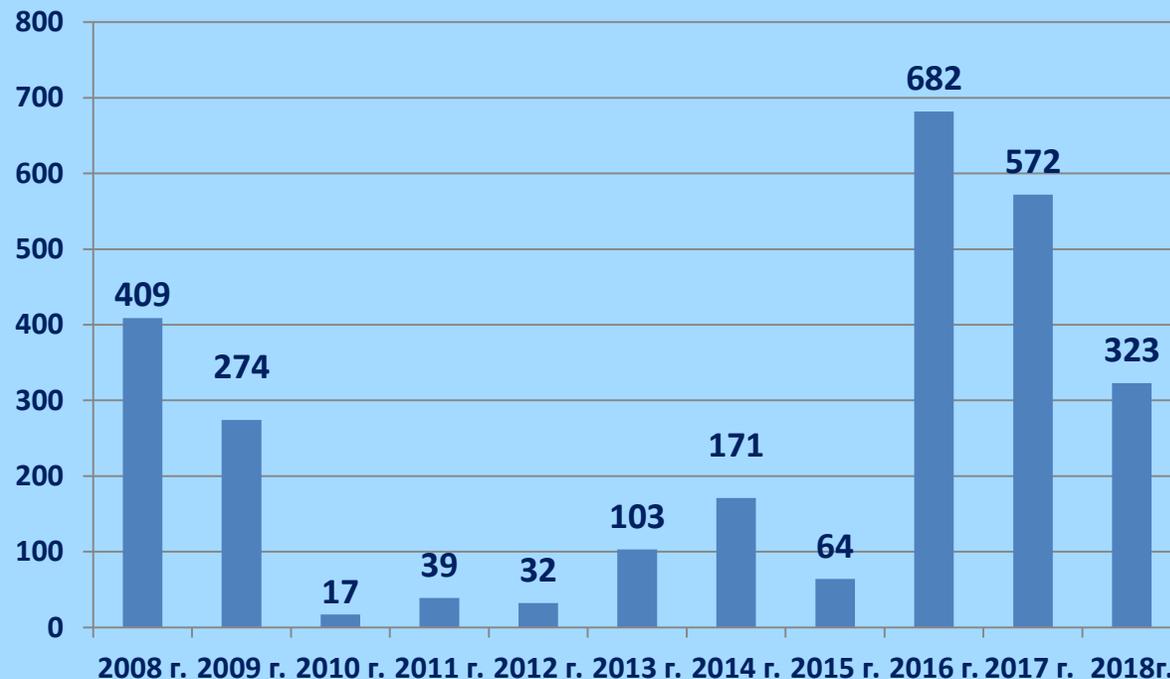
## Статистические данные о деятельности регистра в 2018 году

На 1 января 2018 г. численность регистра - 4277 человек.  
На 1 января 2019 г. - 4600 человек.

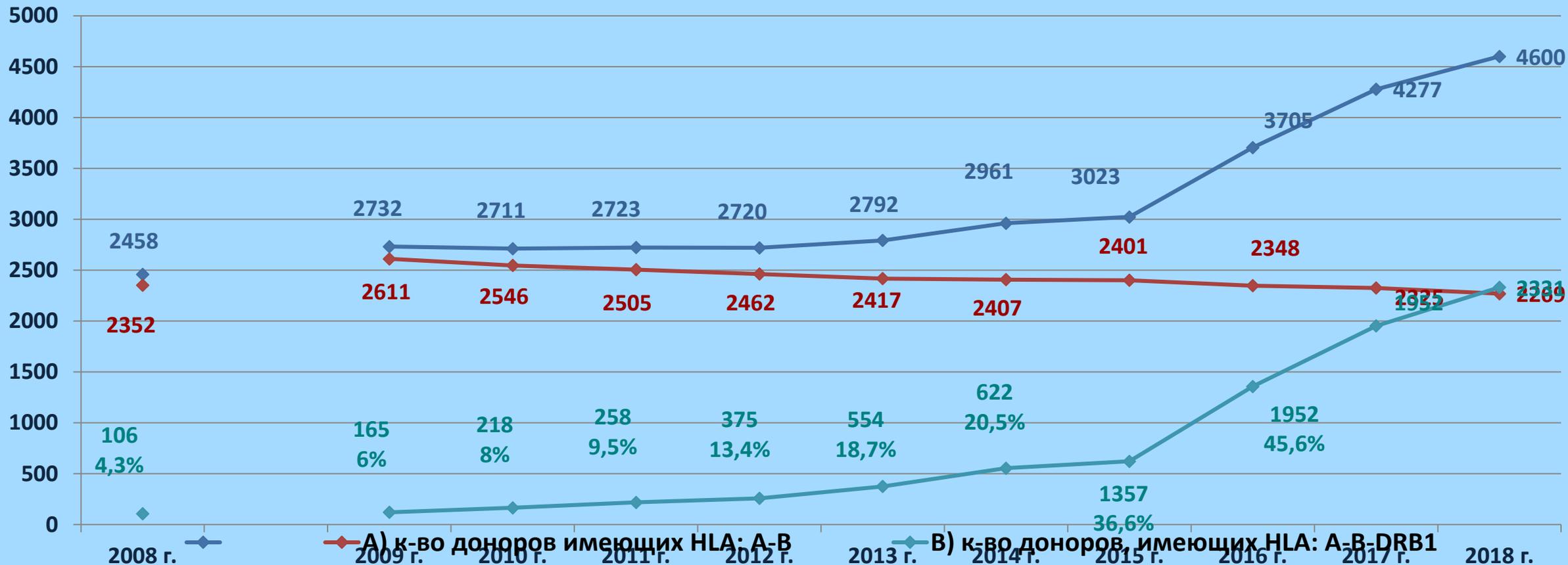
### Сравнительные данные о численности регистра



### Сравнительные данные о приросте донорской базы регистра



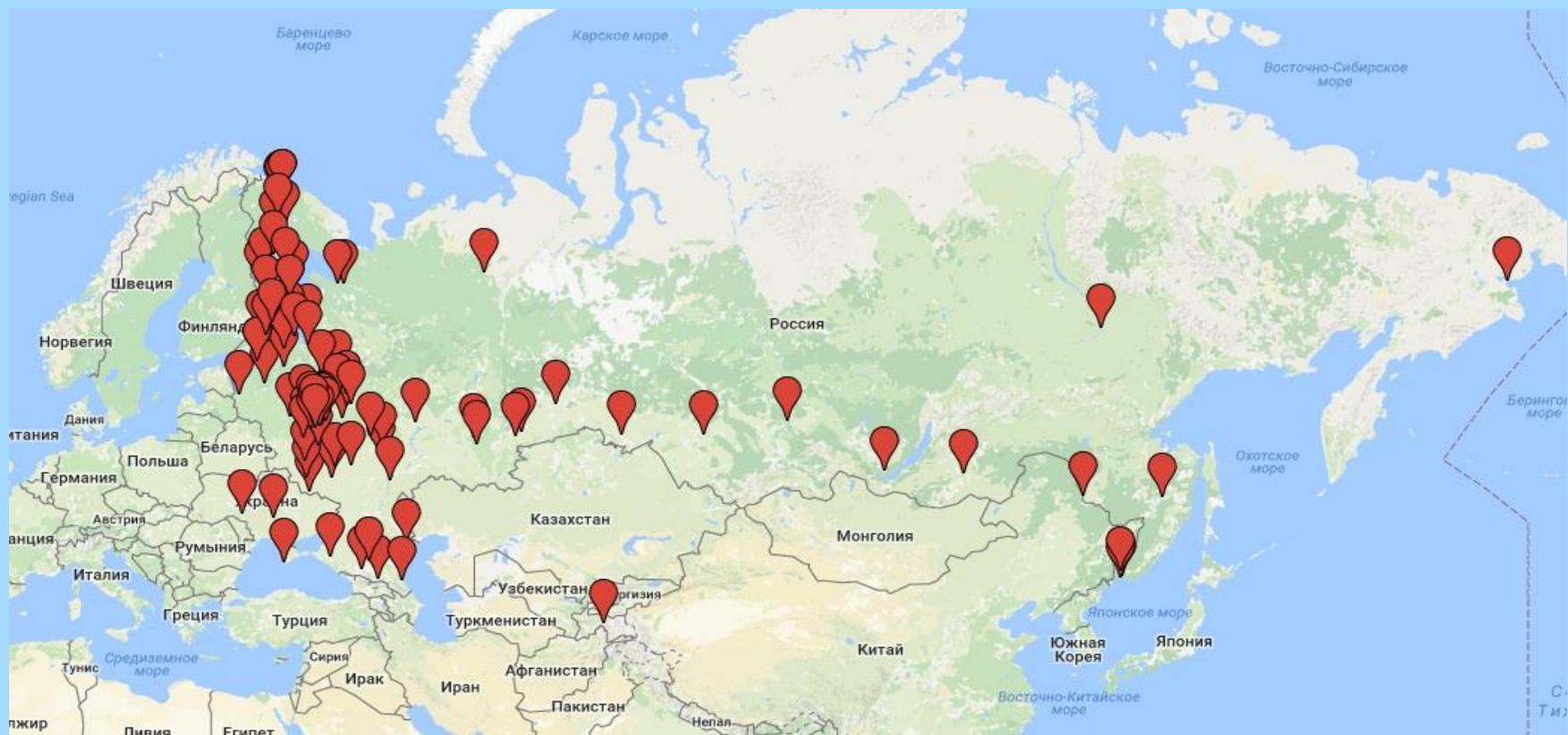
## Сравнительные данные по количеству доноров, протипированных по 3-м и более локусам



Типирование донора по большему количеству локусов (HLA: A-B-DRB1) позволяет быстрее найти совместимого донора для пациента, нуждающегося в трансплантации костного мозга. Нынешний стандарт - 5 локусов у потенциального донора. Нашим регистром проводится типирование по 7-ми локусам и определяется ген резистентности к ВИЧ-инфекции и группа крови. Это существенно повышает качество нашей донорской базы.

# Карта донорской базы регистра

Наши потенциальные доноры живут в 136 городах, поселках, деревнях.  
 В тройке лидеров – Петрозаводск, Москва, Костомукша.  
 Такая широкая география донорской базы обусловлена возможностями удаленного рекрутинга, которые предоставляет наш регистр.





## Акции по набору новых потенциальных доноров костного мозга

В 2018 году организовано **4 акции** в разных городах.

### Города-участники:

Карелия: Петрозаводск, Кондопога, Сортавала, Костомукша, Питкяранта, Кемь, Сегежа, Лахденпохья, Прионежский, Пряжинский, Пудожский р-ны; Санкт-Петербург, Архангельск, Красноярск, Лодейное поле, Москва, Мурманск, Ростов-на-Дону, Северодвинск, Краснодар, Саров, и др.



**26-я акция** (январь-февраль), в которой приняли участие жители Петрозаводска и Костомукши (Карелия). Регистр пополнился 41 потенциальным донором;



**27-я акция (4-7 апреля)**. В ней приняли участие 100 человек, в том числе рекрутировано 84 новых потенциальных доноров, сдали мазки для расширенного HLA-типирования 16 доноров. В акцию включились жители городов Петрозаводск, Костомукша, Архангельск, Москва, Ростов-на-Дону, Санкт-Петербург, Мурманск, а также Московской обл., Орловской обл., Архангельской обл.



**В акции августа-сентября 2018** приняли участие 106 человек из городов и районов Карелии, а также из Красноярска, Северодвинска (Архангельская область), Лодейного поля (Ленинградская область), Краснодара, Сарова (Нижегородская область) . С этого набора принято решение не присваивать акциям номера, так как рекрутинг стал проводиться на регулярной основе



В течение октября-ноября прошел очередной набор доноров в Петрозаводске, Костомукше, Кондопоге, Суоярви. Регистр дополнили 79 человек.

Отчеты об акциях в группе [Вконтакте](#)



Фотоотчеты об акциях можно посмотреть  
в нашей группе «Вконтакте»

[Альбом 1](#)

[Альбом 2](#)





## Акции по набору новых потенциальных доноров костного мозга



Особенности набора доноров в 2018 году:

- пролонгированный характер акций;
- широкое вовлечение доноров посредством удаленного рекрутинга;
- включение в донорские акции новых городов Карелии (Кондопога, Сегежа, Суоярви, Питкяранта);
- массовое участие в удаленном наборе доноров жителей .

Отчеты об акциях опубликованы в группе «ВКонтакте»

[https://vk.com/topic-3970381\\_28656690](https://vk.com/topic-3970381_28656690)



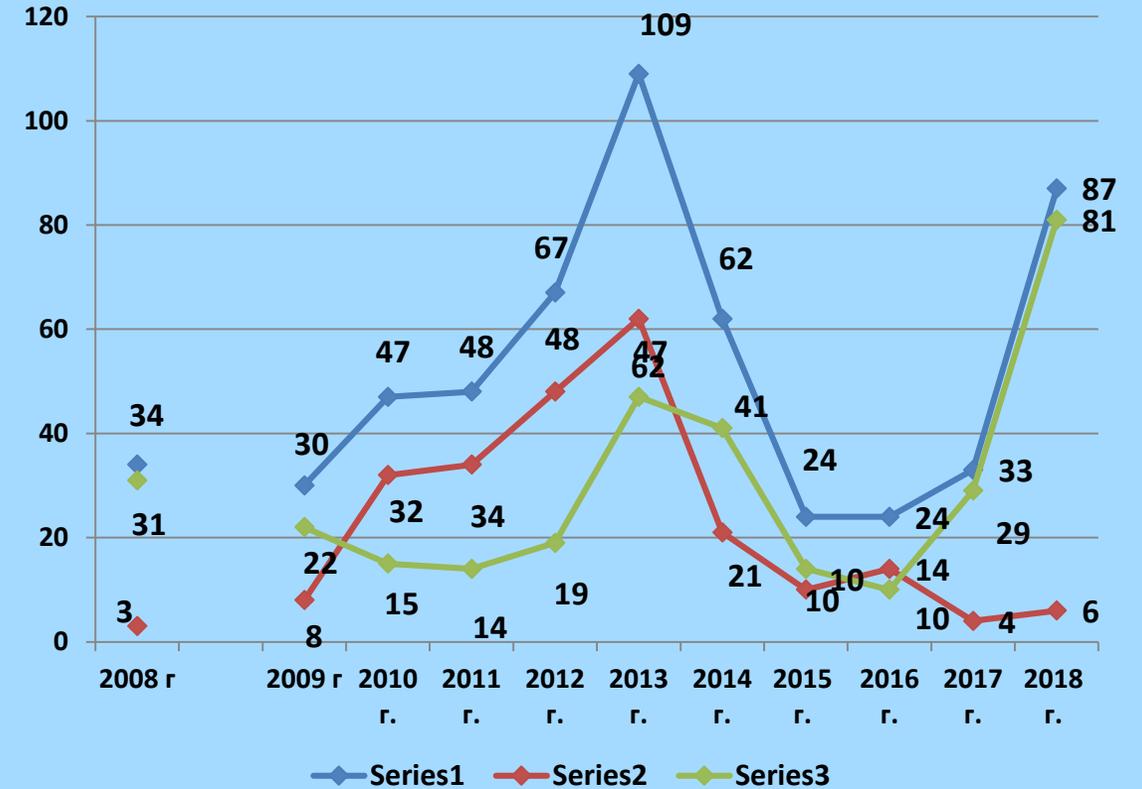


# Запросы на поиск доноров

## Данные о странах, запрашивавших доноров

Название центра	Количество запросов
The Bone Marrow Registry of (Турция)	58
The Anthony Nolan Trust (Англия)	6
ZKRD (Германия)	5
NMDP (США)	3
Grefe de Moelle Registry (Франция)	2
MDPB-Registry (Бельгия)	2
Stem Cell Donor Registry – (Канада)	1
Swiss Foundation Blood Stem Cells (Швейцария)	1
The Stefan Morsch Stiftung (Германия)	1
Частные запросы	2
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	4
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первощикова	1
Частные запросы	1
<b>Итого</b>	<b>87</b>

## Сравнительные данные по количеству поступивших запросов



После периода некоторого спада числа запросов трансплантационных центров на поиск доноров снова отмечается рост. Одной из причин этого может быть качественно иной уровень типирования, вследствие чего подбор совместимого донора для пациента происходит намного быстрее – исключается длительный этап расширенного типирования.

# География запросов на поиск доноров

На нашей карте – 46 центров в разных уголках планеты, из которых мы получали запросы на поиск совместимых доноров для пациентов.





# Финансовая деятельность регистра

За 2018 г. пожертвования поступили по следующим каналам:

а) от физических лиц:

- ✓ платежные системы – 4748,80 руб. (0,15%);
- ✓ ресурс «Благо.ру» - 13 113,11 руб.(0,42%);
- ✓ Яндекс-деньги – 7152,50 руб.(0,23%);
- ✓ ресурс «Сбербанк-Вместе» - 57 506,87 руб.(1,8%);
- ✓ ресурс «GlobalGiving» - 355 600,92 руб.(11,4%);
- ✓ непосредственно на расчетный счет – 347 894,80 руб.(11,15%)

б) от юридических лиц – 100 000 руб.(3,2%)

Возмещения затрат по работам, выполненным по запросам из поисковых центров –  
2 231 642 руб.(71,58%)

ИТОГО: 3 117 658, 54 руб.

Актуальные статистические данные о поступлении средств регулярно публикуются на сайте в разделе [«Статистика»](#).

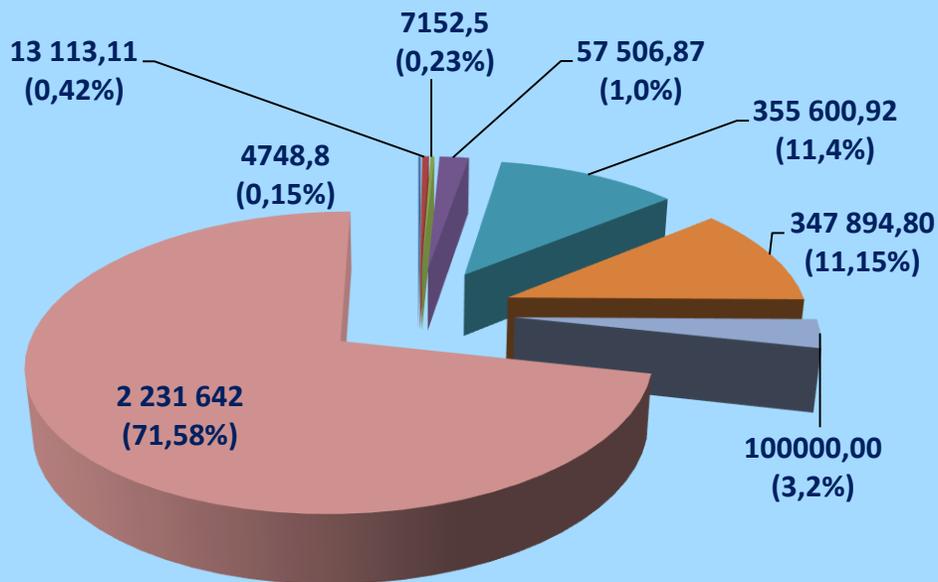
Все способы, с помощью которых можно оказать благотворительную помощь для развития регистра, указаны на [сайте](#), а также в группах и на страницах регистра в социальных сетях.



# Финансовая деятельность регистра в 2018 году

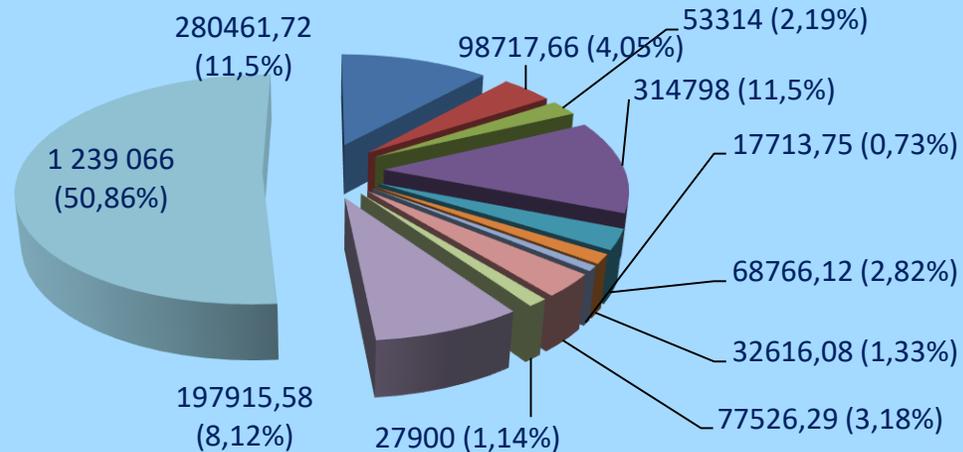
Отчет о привлеченных средствах.

Сумма поступлений – 3 117 658, 54 руб.



- платежные системы
- ресурс «Благо.ру»
- Яндекс-деньги
- «Сбербанк-Вместе»
- «GlobalGiving»
- на расчетный счет
- от юридических лиц
- доходы от основной деятельности регистра

Отчет о расходах  
Сумма расходов – 2 435 795,16 руб.



- годовой взнос во Всемирную Организацию доноров костного мозга 280461,72
- пересылка биологических образцов 98717,66
- информационные материалы 53314
- на оплату труда 314798
- на налоги от оплаты труда 68766,12
- услуги связи 32616,08
- почтовые расходы 17713,75
- банковская комиссия 77526,29
- командировочные расходы 27900
- прочие расходы 197915,58
- - расходы на HLA-типирование, медицинское обследование, подбор совместимых доноров, организацию и проведение донации ГСК 1239066

## Карта благотворительности

Мы получали финансовую поддержку из 63 городов и поселков.

Но это далеко не полный список – вряд ли мы когда-нибудь сможем перечислить всех, поскольку очень многие наши благотворители предпочитают не называть свое имя и не указывают место жительства. Среди наших друзей есть те, кто переводит деньги на счет регистра ежемесячно в течение нескольких лет.

Мы признательны каждому: благодаря этим людям регистр развивается и выполняет свою миссию.





# **Информационно-просветительское направление деятельности регистра**

## 1. Информационные продукты.

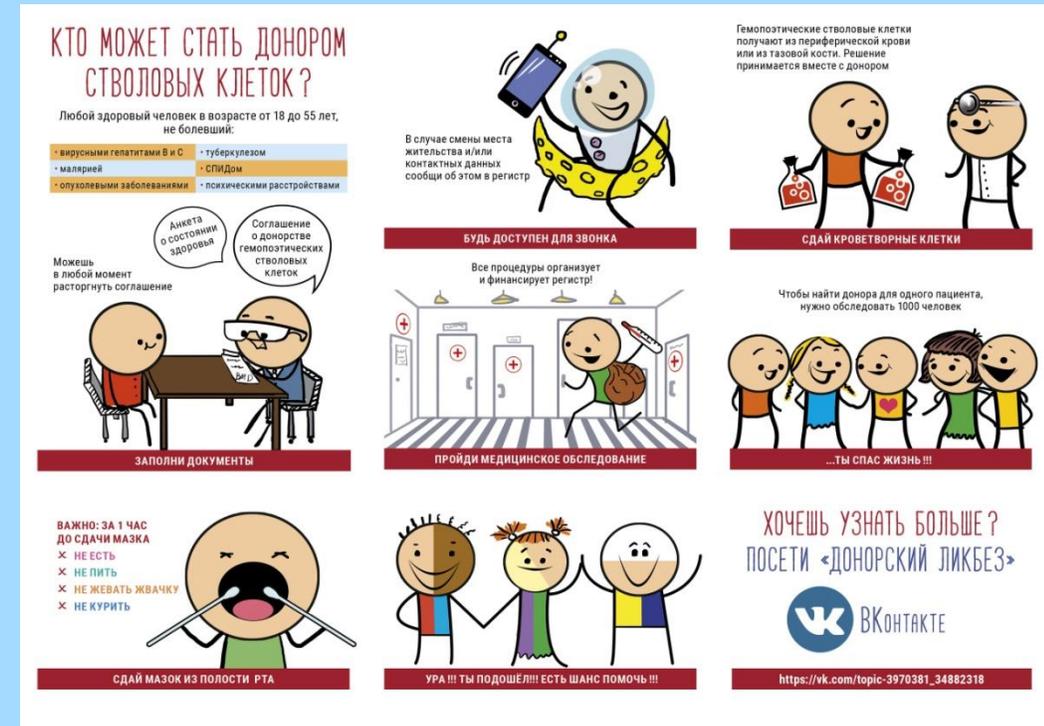
Обновлен дизайн плакатов и листовок «6 шагов». Цель – информирование об алгоритме вступления в регистр.

Разработан новый буклет в стиле комиксов «Кто может стать донором костного мозга?». В нем лаконично и доступно раскрыты основные вопросы о донорстве костного мозга. Буклеты вручаются донорам на акциях, раздаются во время информационных мероприятий регистра. Впервые на улицах города Петрозаводска появились баннеры с информацией о регистре и донорстве КМ.

Впервые сформирована передвижная выставка о донорстве костного мозга. Выставка помогает сделать тему донорства костного мозга понятной и доступной, поэтому в Петрозаводске, оформленные факты, примеры буклетов, сувениров, анкет и палочек за забора мазков. Выставка была представлена также в Костомукше и Кондопоге.



На информационных материалах применяется единый QR-код, который позволяет получить доступ к анкете потенциального донора



## 2. Информационные встречи

В 2018 году продолжилась практика информационно-просветительских встреч сотрудников и волонтеров регистра с потенциальными донорами костного мозга. Встречи прошли в учреждениях высшего и среднего профессионального образования г. Петрозаводска (Карельский филиал РАНХиГС, Петрозаводский филиал ПГУПС (железнодорожный колледж).

Проведены встречи на молодежных форумах: 25 августа – лекция и рекрутинг на молодежном форуме «Карелия - 100»; 8 сентября - инфоакция и набор потенциальных доноров на Форуме работающей молодежи "ТРИМ" (Костомукша). В школах прошли традиционные донорские уроки. В этом году их география стала шире – присоединились Костомукша, Кондопога. Впервые мы выступили в новом формате в интеллектуальном клубе Петрозаводска «Agriculture-club» ."Быть донором костного мозга - это не страшно" – тема нашей лекции в стиле TED на УМНОЙ ПЯТНИЦЕ (так называются традиционные пятничные встречи в этом клубе, на которых можно послушать короткие лекции на самые разные темы)





### 3. Наши интернет-ресурсы

Сайт регистра

Группа «ВКонтакте»

Страница на Фейсбук

Твиттер

Канал на YouTube

Страница на Благо.ру

Страница на Global Giving

Страница на сайте НКО-Карелия

Наши хэштеги:

[#полетжизни](#) [#потанинскийгрант](#)

[#донорскийликбезкм](#)

[#донорыкостногомозга](#)

[#субботниепосиделки](#)

[#помочьбольномулейкемиейспроси](#)

[менякак](#)



<http://bmdonego.ru>



[https://vk.com/karelian\\_bmd](https://vk.com/karelian_bmd)



<https://www.facebook.com/karelian.registry.ru/>



<https://twitter.com/KarelianBMD1>



<https://www.youtube.com/channel/UCUcH07hgHIC7GUfiemssYiw>



[http://www.blago.ru/want to help/135/](http://www.blago.ru/want_to_help/135/)



<https://www.globalgiving.org/projects/add-marrow-donors-eliminate-leukemia-worldwide/>



<http://nko-karelia.ru/nko/314>

# СМИ о нас

В 2018 году регистр достаточно активно был представлен в СМИ регионального и федерального уровня. Представители регистра стали участниками радио- и телепередач. О работе регистра регулярно рассказывалось на информационном портале "Агентство социальной информации", в еженедельнике "АиФ-Карелия", на интернет-портале «Республика», в СМИ г. Костомукши и многих других. Работу регистра в СМИ представляли Ю. Иоффе, А. Варшук.

Полный перечень публикаций о регистре можно найти в группе [«ВКонтакте»](#).

Полный [перечень публикаций](#) о регистре - в группе «ВКонтакте».

## Наши публичные достижения

В 2018 году наш проект - информационная акция "7 шагов" - стал лауреатом II степени [Всероссийской премии "СоУчастие-2018"](#) за вклад в развитие донорства в номинации "Формула добрых дел".

С 20 ноября по 4 декабря в России впервые прошел конкурс «Щедрая история» (MyGivingStory). Людям было предложено поделиться своей «историей щедрости» и рассказать любую историю, связанную с благотворительностью или добрым поступком, которому они стали свидетелями. История волонтера нашего Регистра стала победителем, и мы получили грант в размере 100 000 рублей от организаторов «Щедрого вторника» и грант в размере 50 000 рублей от социальной сети «ВКонтакте» на организацию и проведение рекламной кампании, посвященной донорству костного мозга, в этой соцсети.

В течение двух лет в Петрозаводске развивается движение "Добрый город", мы были неизменными участниками всех событий. В канун Нового года Регистру вручили Благодарственное письмо от координатора проекта "Добрые города" с присвоением звания "Агент добрых дел".





Жизнь и дела регистра – это жизнь и дела этих людей.



**Петрозаводск:**

1. Ю.Иоффе
2. Е.Котачева
3. А.Варшуков
4. Е.Тихонова
5. И.Сухарникова



**Санкт-Петербург**

1. Е.Красильщикова
2. О.Виноградова

**Ростов-на-Дону**

3. М.Казьмина
4. К.Тихомирова

**Архангельск** - Е. Чернов

**Москва** - А.Садикова

**Атланта** - О.Штурмина



# Наши партнеры

- Министерство здравоохранения Республики Карелия;
- ГБУЗ РК «Республиканская больница имени В.А.Баранова», г. Петрозаводск;
- НУЗ «Отделенческая клиническая больница на ст. Петрозаводск»;
- ГБУЗ РК «Межрайонная больница № 1», г. Костомукша (Карелия);
- ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;
- ООО «Содействие» (юридическая фирма, г. Петрозаводск);
- МБУ ПГО «Центр молодежи», г. Петрозаводск;
- Ресторан-клуб «Бегемот», г. Петрозаводск;
- ООО РПК «Онежские мастерские», г. Петрозаводск;
- Рекламное агентство «ВизАрт», г. Петрозаводск;
- Благотворительный Фонд имени Арины Тубис, г. Петрозаводск;
- Региональная общественная организация «Дети и родители против рака», г. Санкт-Петербург;
- 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.Перевощикова», г. Москва;
- Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS», г. Санкт-Петербург;



НП Регистр доноров

**DKMS** Life Science Lab



Республиканская больница  
имени В.А.Баранова





# Достижения Карельского регистра в 2018 году



- Осуществлено две донации донорами Карельского регистра для пациентов из Аргентины и Эстонии.
- Достигнуто соглашение о сотрудничестве с Национальным регистром доноров костного мозга имени В.Перевощикова.
- Расширение географии набора новых потенциальных доноров костного мозга, в частности, появление точки набора доноров в Красноярске.
- Рост индивидуального рекрутинга доноров с помощью сайта, социальных групп и почтовых отправлений.
- Появление новых форм информационной и просветительской работы, в частности, проведение фотовыставки о Карельском регистре в Петрозаводске, Костомукше и Кондопоге.
- Информационная открытость Регистра, расширение представительства в сети Интернет.



# Социальные эффекты нашей деятельности

Привлечение внимания российского общества к донорству костного мозга, опосредованно к проблеме лейкемии и других болезней, их лечения с помощью ТКМ.

Пополнение отечественной донорской базы.

Разрушение страхов и мифов вокруг донорства костного мозга.

Привлечение внимания к собственному здоровью потенциальных доноров

Сотрудничество со студенческим донорским движением, молодежными организациями и привлечение в ряды потенциальных доноров молодежи.

Развитие культуры волонтерского движения, увеличение количества волонтеров регистра;

Вовлечение бизнес-сообщества в еще одну сферу благотворительности.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД В. ПОТАНИНА

Проект реализуется победителем Конкурса социально значимых проектов Благотворительного Фонда В. Потанина

Благотворительный фонд «Карельский регистр неродственных доноров гематопоэтических стволовых клеток»

**BMD**

ХОЧЕШЬ ПОМОЧЬ БОЛЬНОМУ ЛЕЙКЕМИЕЙ? СТАНЬ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА!

КАК ЭТО СДЕЛАТЬ? ЭТО ПРОСТО! ОБРАЩАЙСЯ В КАРЕЛЬСКИЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА!

ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ МНОГОЕ!

**Контакты:**

- [bmdonego.ru](http://bmdonego.ru)
- [karelianbmd@yandex.ru](mailto:karelianbmd@yandex.ru)
- [http://vk.com/karelian\\_bmd](http://vk.com/karelian_bmd)

#полетжизни



# Задачи на 2019 год



- Дальнейшая реализация совместного российско-германского научного проекта, направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров, внедрение современных технологий забора биоматериала для проведения типирования.
- Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
- Развитие имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с информационно-просветительской целью, расширение возможностей рекрутинга новых доноров посредством данных ресурсов. Продолжение сотрудничества со СМИ с целью популяризации донорства костного мозга, информирования о деятельности регистра.
- Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров. Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.
- Расширение сотрудничества с российскими поисковыми системами доноров костного мозга.
- Решение проблемы поддержания обратной связи с донорами с помощью опции «Перерегистрация доноров» на сайте, телефонной связи, электронной почты, мессенджеров, социальных сетей.



**Присоединяйтесь к нам!**

**<http://bmdonego.ru/>**