



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

Публичный отчет

**г.Петрозаводск
2014 год**



О нас

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток (далее Карельский регистр) с октября 2004 г. обеспечивает деятельность Регистра доноров костного мозга, созданного 28 апреля 2001 года.

Основная цель деятельности Фонда – развитие донорства костного мозга в России.

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: karelian.bmd@onego.ru

Веб-сайт: <http://bmd.onego.ru>



http://vkontakte.ru/karelian_bmd



<https://www.facebook.com/pages/Карельский-регистр-доноров-костного-мозга/590628314313498>



**Руководитель
Благотворительного фонда**

**«Карельский регистр неродственных доноров
гемопэтических стволовых клеток»**



Юрий Гайевич Иоффе, врач-гематолог:

«Множество кровей перемешалось в нас, и это смешение объединяет нас больше, чем те разобщения, с которыми мы сталкиваемся каждый день, каждый час, каждую минуту. Донорство костного мозга – это то, что объединяет людей из разных стран, разных континентов, разных миров.

Нас разделяют сотни тысяч километров, но мы можем стать ближе, если поможем друг другу.

Когда нас много, мы можем свернуть горы!»



Структура управления





Миссия и задачи Благотворительного фонда

Карельский Регистр осуществляет благотворительную деятельность в целях содействия профилактике и охране здоровья, предоставляя возможность людям, нуждающимся в трансплантации костного мозга, найти неродственного донора гемопоэтических стволовых клеток.

Основные задачи фонда:

- максимально широкое привлечение новых доноров костного мозга;
- пропаганда донорства костного мозга;
- просветительская работа среди населения по вопросам донорства костного мозга;
- привлечение денежных средств для обеспечения выполнения благотворительных программ.



Направления работы фонда

Направления работы фонда закреплены в Уставе и реализуются через благотворительные программы:

1. «Развитие Карельского Регистра потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток».
1. «Финансирование обследования и лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями».



Наши добровольные ПОМОЩНИКИ





Итоги работы регистра за 2014 год

- Заключен договор о сотрудничестве (рекрутинг доноров) с Республиканской станцией переливания крови (г. Петрозаводск).
- Начат проект по рекрутингу доноров «180 новых доноров костного мозга +... В память о Лене Садиковой».
- Донорская база превысила 2900 чел.
- Регистр подключился к Российско-Казахстанской поисковой системе доноров костного мозга (BMDS).
- Осуществлены поездки в регистры: DKMS-POLAND (Варшава) и DKMS (Германия, Тюбинген).
- Достигнута договоренность о сотрудничестве с регистром DKMS.
- Участие в конференции Европейской федерации иммуногенетиков (EFI) в Стокгольме.
- Высокая оперативность в деятельности, доступность и информационная открытость регистра, активное использование интернет-ресурсов как в информационной, так и в основной деятельности регистра.
- Наличие квалифицированных добровольцев.
- Сотрудничество с Центром молодежи г. Петрозаводска и ПетрГУ (волонтерское донорское движение).



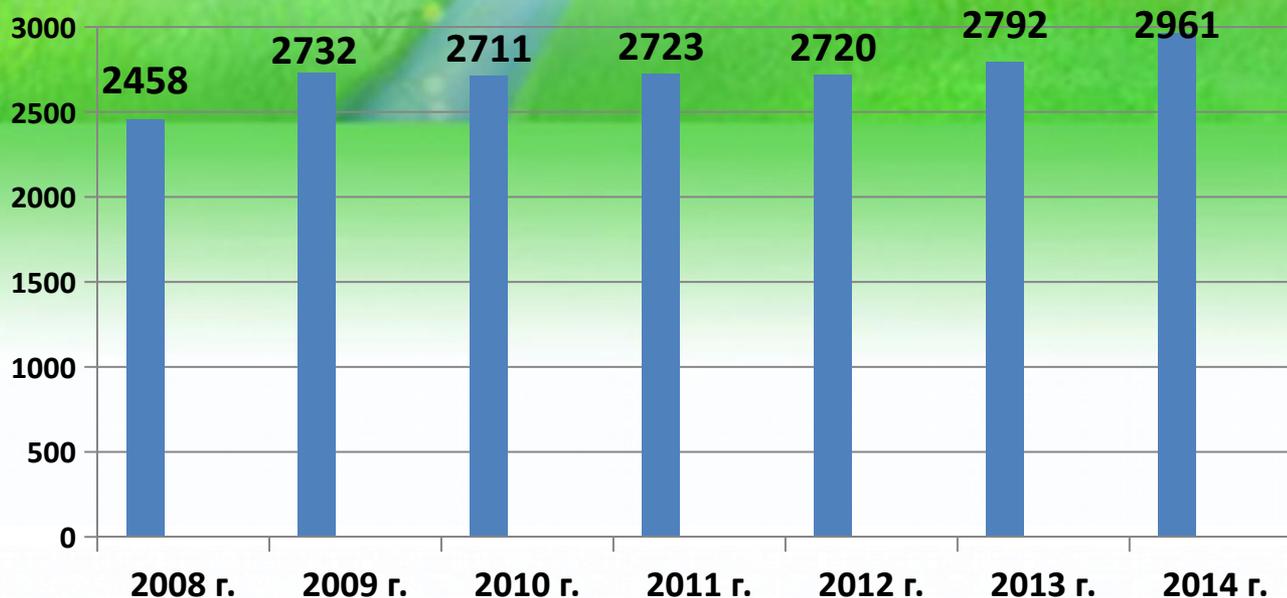
Увеличение донорской базы

Численность регистра на **1.01.2014 г.** - **2792** донора.

Численность регистра на **1.01.2015 г.** - **2961** донор.

Включено новых доноров – **171** чел.

Сравнительные данные по количеству доноров с 2008 по 2014 гг.





Увеличение донорской базы

Благотворительный фонд
«Карельский регистр
неродственных доноров
гемопоэтических
стволовых клеток»

Проект
ЛЕНА САДИКОВА
**180 новых доноров
костного мозга + ...**
в память о Лене Садиковой

В **2014** году рекрутинг доноров костного мозга проходил в рамках проекта **«180 новых доноров костного мозга + ... В память о Лене Садиковой»**

Партнеры проекта :

- Городская больница г. Костомукша (Карелия);
- Российская детская клиническая больница;
- НИИ скорой помощи им. Н.В.Склифосовского;
- ООО «БиоХимМак»;
- ООО «ЛАБТРОНИКА» ;
- ЗАО «Лабораторная диагностика»;
- Карельская республиканская станция переливания крови;
- компания «Адверт-Пресс»;
- ООО «СПСР-Экспресс»;
- ООО «Содействие».

Общая стоимость проекта - **2 194 000 руб.**

В рамках проекта привлечено **169** новых потенциальных доноров костного мозга.

Дата завершения проекта - **2015** год.



Пути пополнения донорской базы регистра



География наших новых доноров широкая – жители Петрозаводска, Костомукши, Москвы, Приморского края, Архангельска, Мурманска и других регионов.



Пути пополнения донорской базы регистра

18 марта 2014 г. – 14-я массовая акция на базе городской больницы г. Костомукша. Рекрутирован 51 донор костного мозга.



Материалы об акции:

- [отчет](#);
- [фотоальбом](#);
- [видеоотчет](#);
- [видеосюжет телекомпании «Синема»](#);
- [статья в газете «64-я параллель онлайн»](#)



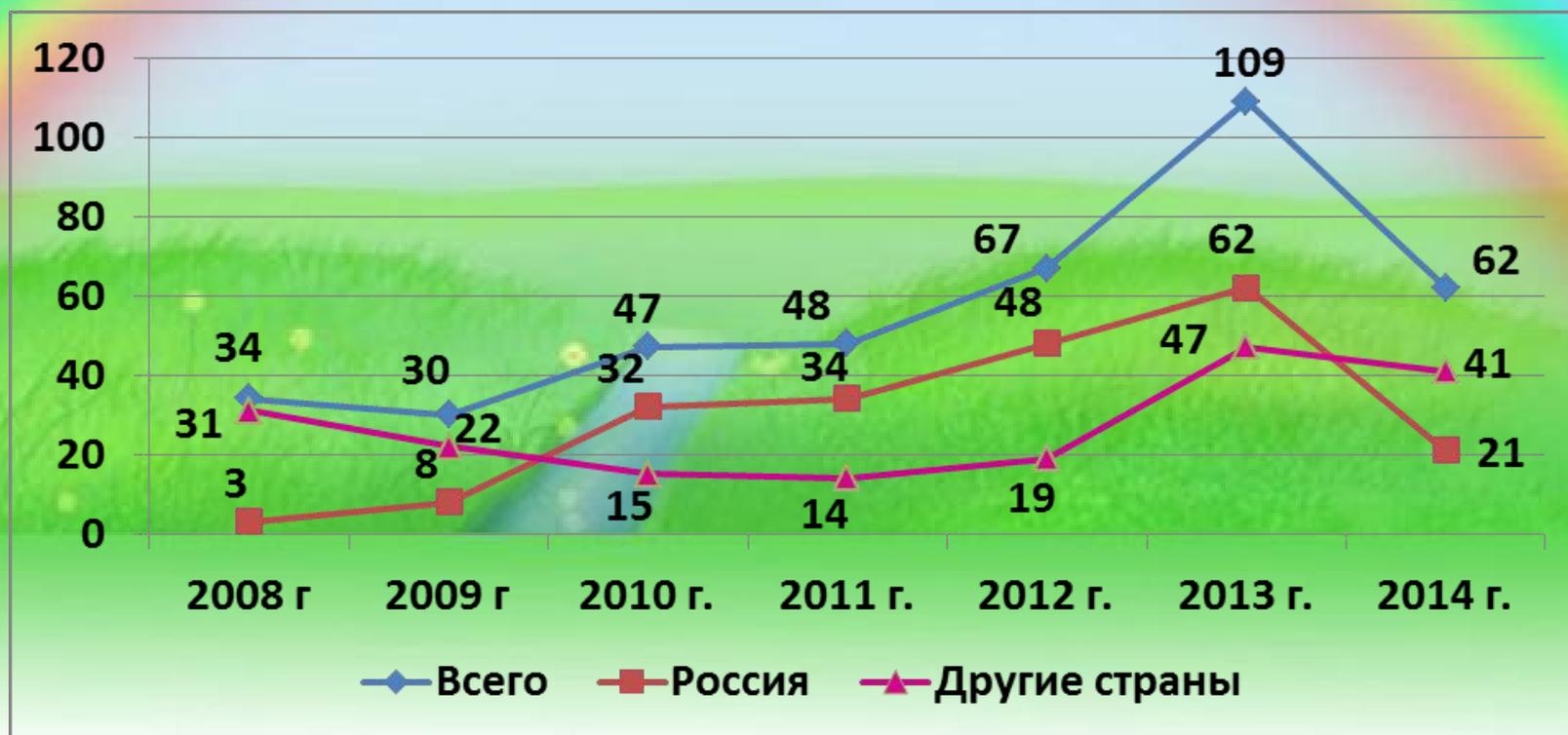
Запросы на поиск доноров

Характеристика запроса	Всего	Россия	Зарубежные страны
Всего	62	21	41
Официальные	50	15	35
Частные	12	6	6
Из них для пациентов других стран, выходцев из России/СССР	9	-	9

Запросы на поиск доноров поступали в регистр из России, Англии, Франции, Греции, Германии, США, Индии, Таджикистана, Турции, Казахстана, Беларуси.



Сравнительные данные по количеству запросов на поиски доноров с 2008 по 2014 гг.



Относительно небольшое количество запросов от российских трансплантационных клиник, по всей видимости, обусловлено невысокой трансплантационной активностью в России.



Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Российские клиники/поисковые центры:

Название центра	К-во запросов
Йошкар-Олинская детская городская больница	1
ФГБУ ВЦЭРМ ИМ. А.М. Никифорова МЧС РФ	1
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	1
НП «Регистр доноров ГСК» (Самара)	9
Челябинский регистр доноров костного мозга	3
Частные запросы	6
Итого	21



Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Иностранные клиники/поисковые центры

Название центра	К-во запросов
NMDP (США)	17
ZKRD (Германия)	2
Hellenic Transplant Organization (Греция)	1
Greffe de Moelle Registry (Франция)	5
The Anthony Nolan Trust (Англия)	10
Частные запросы	6
Итого	41

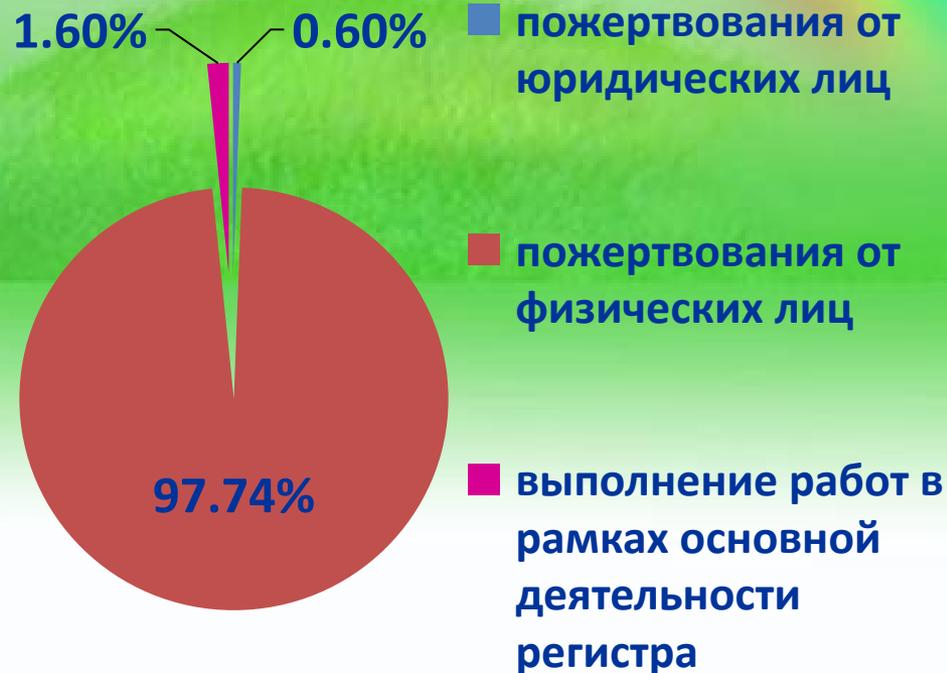


Финансовая деятельность регистра

Источники доходов

Источники доходов	руб.
пожертвования от юридических лиц	14 000
пожертвования от физических лиц	2 147 125
выполнение работ в рамках основной деятельности регистра	35 594
Всего	2 196 719

Структура доходов





Финансовая деятельность регистра

Расходы регистра

Расходы регистра	2 213 353
Расходы на административную деятельность	437 932
Расходы на уставную деятельность	1 775 421

Примечание:

расходы регистра на уставную деятельность существенно превышают административные расходы

Структура расходов





Информационная работа регистра. Формы информационной работы:

- распространение информационных листовок, плакатов, видеороликов;
- благотворительные концерты;
- мероприятия в рамках сотрудничества с Центром молодежи г. Петрозаводска;
- информационные встречи в ПетрГУ;
- использование возможностей интернет-ресурсов;
- представление работы регистра в СМИ.

BMD

Благотворительный фонд
«Карельский регистр
неродственных доноров
гемопоэтических
стволовых клеток»

**ХОЧЕШЬ ПОМОЧЬ
БОЛЬНОМУ
ЛЕЙКЕМИЕЙ?
СТАНЬ ДОНОРОМ
КОСТНОГО МОЗГА!**

**КАК ЭТО СДЕЛАТЬ?
ОБРАЩАЙСЯ
В КАРЕЛЬСКИЙ РЕГИСТР
ДОНОРОВ
КОСТНОГО МОЗГА**

**ВМЕСТЕ
МЫ МОЖЕМ
МНОГОЕ!**

Сайт: <http://bmd.onego.ru>
B http://vk.com/karelian_bmd
Email: karelian.bmd@onego.ru
Тел.: 8 (814-2) 670-180



20 февраля 2014 года – концерт «Light Street Blues & Коромысло: диалоги» совместно с гранд-кафе «Виноград»

Отчет о концерте



Фоторепортаж

Видеосюжет



Совместные информационные мероприятия с МУ «Центр молодежи», добровольным донорским движением и движением VELOVE

28 мая 2014 года – информационная встреча в МУ «Центр молодежи»

24 июня 2014 года – I Международный молодежный форум

«В Городе», интерактив о донорстве костного мозга в рамках работы площадки «Здоровый город»





Совместные информационные мероприятия с добровольным донорским движением и движением VELOVE

2 августа 2014 года - летний День донора на велосипеде

Отчет о летнем дне донора

Осенний день донора на

велосипеде 4 октября 2014 года





Совместные информационные мероприятия с добровольным донорским движением и движением VELOVE

17 августа 2014 года - VELODAY на ЯЛГОРЕ



Интерактивная информационная игра,
посвященная донорству костного мозга



Сотрудничество с волонтерским донорским движением ПетрГУ

- Информационные четверги в ПетрГУ
- Участие в подведении итогов донорского движения ПетрГУ за I семестр 2014-2015 уч. года

Осенью 2014 года встречи прошли в Институте истории, политических и социальных наук (ИИПиСН), Медицинском институте, Институте лесных, инженерных и строительных наук, Институте иностранных языков и на Горно-геологическом факультете. Всего нами охвачено порядка 150 человек 5-институтов и факультетов ПетрГУ.





Международное партнерство регистра

- член Всемирной Ассоциации доноров костного мозга ([World Marrow Donor Association](#))(2006);
- участник Международной поисковой системы доноров костного мозга ([Bone Marrow Donors Worldwide](#)) (2007);
- регистрация в Администрации по контролю за продуктами и лекарствами США ([U.S. FDA](#)) (2011).

2014 год – деловые встречи в регистрах доноров костного мозга DKMS-POLAND (Варшава, Польша) и DKMS (Тюбинген, Германия). Достигнута договоренность о сотрудничестве с центром DKMS.

2014 год – подключение к Российско-Казахстанской поисковой системе доноров костного мозга (BMDS).



Наши партнеры

- студенческий профком ПетрГУ;
- рекламное агентство «Advert Press»;
- продюсерский центр «Мюллярит»;
- Театр драмы РК «Творческая мастерская»;
- Музыкальный театр Республики Карелия;
- Карельская государственная филармония;
- МУ «Центр молодежи»;
- ДК «Машиностроитель»;
- «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной»;
- МБУК «Централизованная библиотечная система»;
- юридическая фирма ООО «Содействие».



Освещение работы регистра в СМИ

14.03.2014 г. – «64 онлайн-параллель», «Братья по крови»,
<http://64parallel.ru/koleso/bra-tya-po-krovi/>

19.03.2014 г. - «64 онлайн-параллель», «Уговаривать не пришлось»,
<http://64parallel.ru/gorod/ugovarivat-ne-prishlos/>





Освещение работы регистра в СМИ

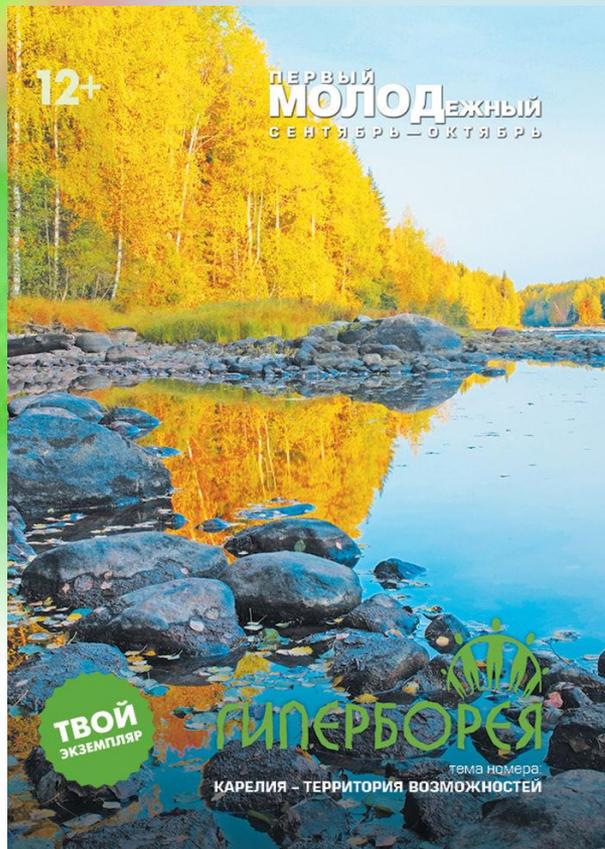
24.03.2014 г. - акция в Костомукше 18.03.2014 г., телекомпания "Синема", Костомукша,
<http://vk.com/videos-3970381>

30.07.2014 г. – репортаж ОТР «Государство не вмешивается. В Карелии создали базу доноров костного мозга, но она крайне медленно пополняется.
<http://www.otr-online.ru/programmi/gosudarstvo-ne-vmeshivaetsya-26254.html>

04.11.2014 г. – «Жители Архангельска могут пополнить регистр доноров костного мозга дистанционно»
http://www.news29.ru/novosti/obschestvo/Zhiteli_Arhangelska_mogut_popolnit_registr_donorov_kostnogo_mozga_distancionno/38397



Освещение работы регистра в СМИ



Сентябрь-октябрь 2014 – журнал
«Первый молодежный. Гиперборея» №1,
«Стань донором костного мозга»,
интервью руководителя регистра Иоффе
Ю.Г., стр. 18. <http://file.karelia.ru/kg5249/>

13.11.2014 г. – «Еще одна сторона
донорства», студенческий журнал
профкома ПетрГУ «STUDENT time»,
[http://vk.com/studenttime?w=wall-
32240290_688](http://vk.com/studenttime?w=wall-32240290_688)



Наши проблемы

- Рекрутирование доноров находится на минимальном от желаемого уровне из-за ограниченного финансирования.
- В течение отчетного периода не решены проблемы достаточного финансирования деятельности регистра.
- Нет возможностей для развития регистра, как то: увеличение штата, изменение технологии деятельности по рекрутингу, поиску доноров, участие в рабочих и научных конференциях.
- Отсутствие постоянного финансового донора в части административных расходов.





Задачи регистра на 2015 год

- 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, более активное привлечение пожертвований юридических лиц.
- Активное использование имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с целью пропаганды донорства костного мозга и рекрутинга новых доноров.
- Более активное использование СМИ для популяризации деятельности регистра.
- Организация и проведение массовых акций по набору новых доноров костного мозга.
- Расширение сотрудничества с волонтерским донорским движением ПетрГУ, реализация программ сотрудничества с другими молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.



Мы открыты к сотрудничеству

Благотворительный фонд

«Карельский регистр

неродственных доноров гемопоэтических

стволовых клеток»

Отчет о работе Карельского регистра неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток за 2014 год

I. Основная деятельность регистра.

Направления деятельности регистра:

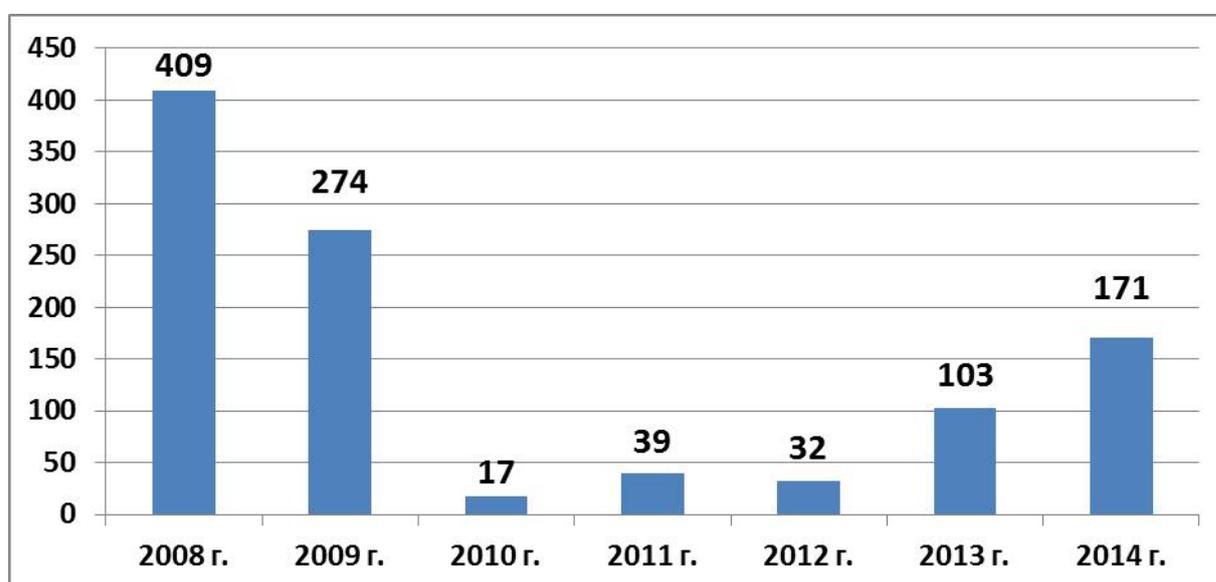
- рекрутирование новых потенциальных доноров костного мозга;
- выполнение работ по поиску доноров по запросам трансплантационных центров.

Информация по основной деятельности представлена на сайте регистра <http://bmd.onego.ru> в разделе «Статистика» <http://bmd.onego.ru/ru/stat/>. Данный раздел обновляется в режиме on line. Финансовые отчеты обновляются раз в квартал. Информация доступна всем посетителям сайта.

1. Статистика:

А. Включено в регистр новых доноров:	171 чел.
Б. Исключено из регистра доноров:	2 чел.
- по достижению возраста в 60 лет:	0 чел.
- смерть донора:	0 чел.
- по медицинским причинам:	2 чел.
- по причине недоступности донора	0 чел.

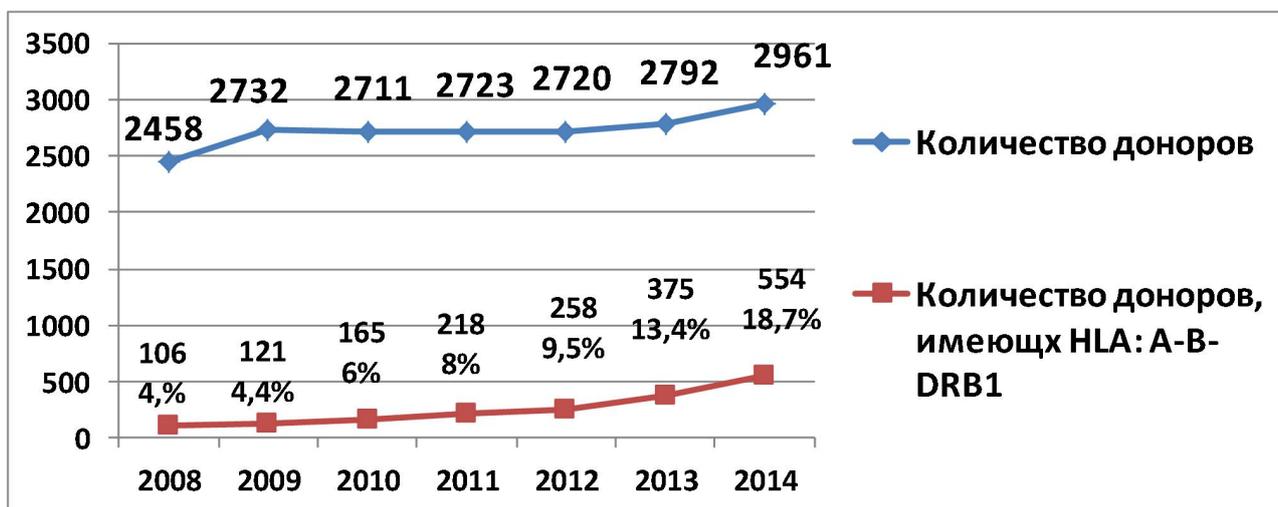
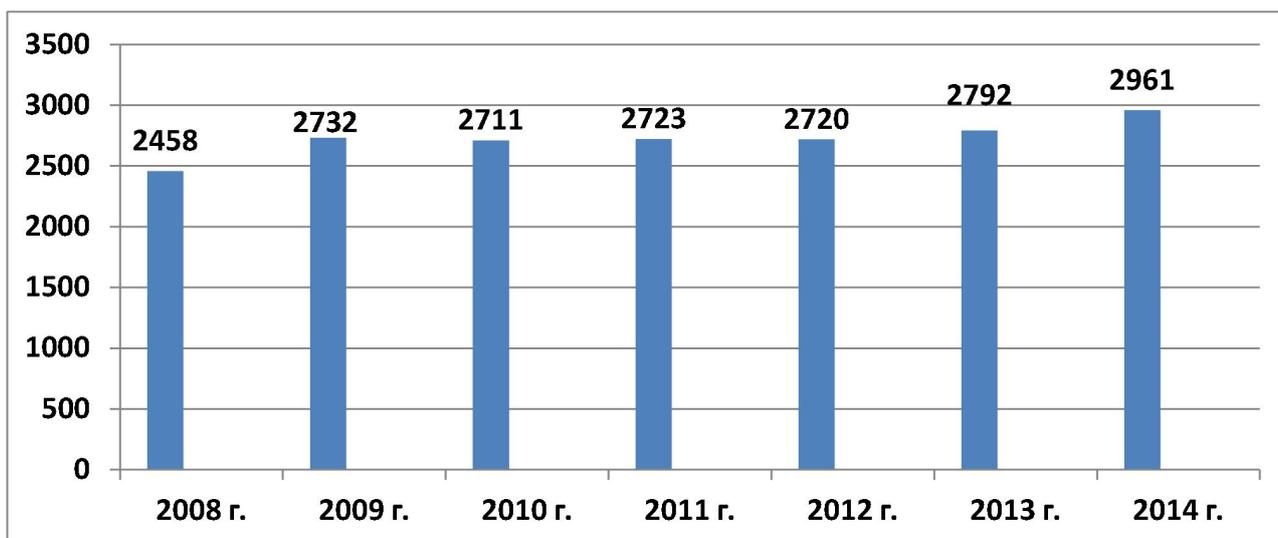
Сравнительные данные по количеству новых доноров с 2008 по 2014 гг.



Отчетливо прослеживается тенденция к увеличению количества рекрутированных доноров, что стало следствием реализации проектов регистра по привлечению новых доноров.

- В. На 1 января 2014 г. численность регистра составляла 2792 доноров
На 1 января 2015 г. численность регистра составляет 2961 доноров.

Сравнительные данные по общему количеству доноров за 2008 -2014 гг.



*Примечание: количество доноров, первично протипированных по трем локусам (HLA-A-B-DRB1), в сравнении с 2008 годом возросло более чем в 5 раз.

Г. Запросы на поиски доноров: 62
 - официальных: 50
 - частных: 12

Официальные запросы/ запрашивающая страна	Количество	Частные запросы/ запрашивающая страна	Количество
Англия	10	Индия	1
Греция	1	Таджикистан	1
Франция	5	Беларусь	1
Германия	2	Турция	1
США	17	Казахстан	1
Россия	15	Россия	6
		Неизвестная страна	1

В том числе:

Запросы на поиски из других стран (кроме России) для пациентов, выходцев из России / СССР	Количество
США	5
Франция	1
Германия	1
Казахстан (Швейцария)	1
Беларусь	1

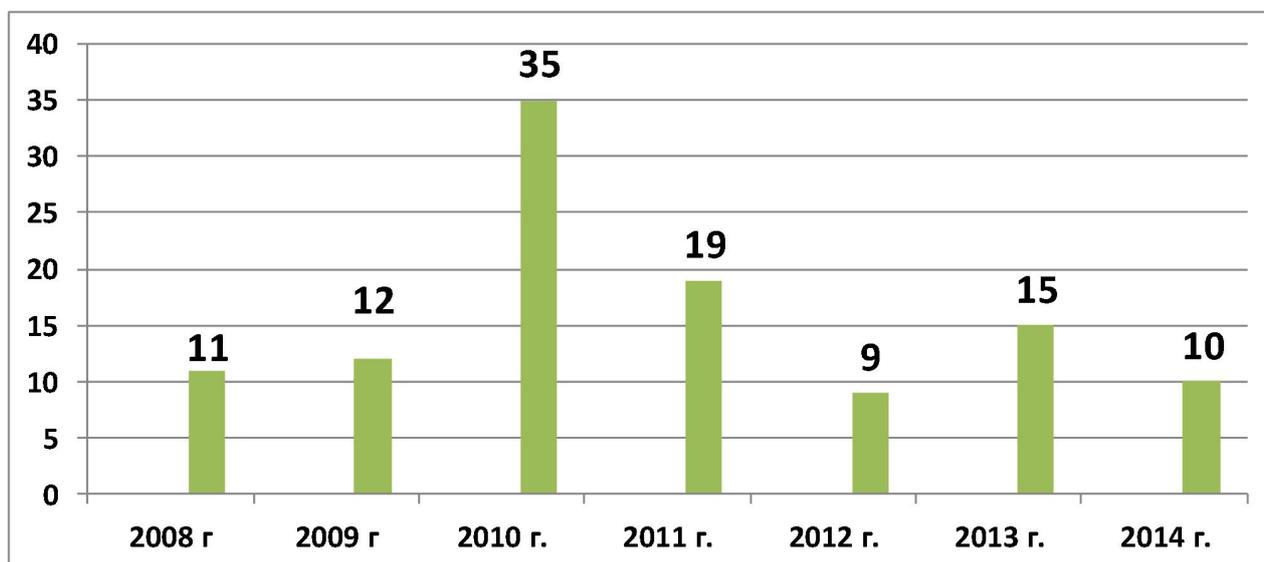
Сравнительные данные по количеству запросов на поиски с 2008 по 2014 гг.



Д. Выполненные исследования:

Полученные запросы на дополнительное типирование доноров	11
Выполненные дополнительные типирования доноров по запросам:	9
Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	1
Итого:	10
Средний срок выполнения дополнительного типирования донора	- 14 дней

Сравнительные данные по количеству дополнительных типирований доноров, выполненных с 2008 по 2014 гг.



Е. Найдено доноров по первичным запросам, пришедшим в Регистр:

HLA-A-B-совместимых	39 чел.
HLA-A-B-DRB1-совместимых	7 чел.

Ж. Трансплантационные центры, первично запрашивавшие доноров

Российские клиники/поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
Йошкар-Олинская детская городская больница	1
ФГБУ ВЦЭРМ ИМ. А.М. Никифорова МЧС РФ	1
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	1
НП «Регистр доноров ГСК» (Самара)	9
Челябинский регистр доноров костного мозга	3
Частные запросы	6
Итого	21

Иностранные клиники/поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
NMDP (США)	17
ZKRD (Германия)	2
Hellenic Transplant Organization (Греция)	1
Grefte de Moelle Registry (Франция)	5
The Anthony Nolan Trust (Англия)	10
Частные запросы	6
Итого	41

Относительно небольшое количество запросов от российских трансплантационных клиник, по всей видимости, обусловлено невысокой трансплантационной активностью в России.

3. В 2014 г. с целью привлечения новых доноров реализовывался проект «180 новых доноров костного мозга + ... В память о Лене Садиковой». Партнерами проекта стали: Городская больница г. Костомукша (рекрутирование доноров); Российская детская клиническая больница и НИИ скорой помощи им. Н.В.Склифосовского (HLA-типирование доноров); ООО «БиоХимМак», ООО «ЛАБТРОНИКА» и ЗАО «Лабораторная диагностика» (поставка реагентов); компания «Адверт-Пресс» (полиграфические услуги); ООО «СПСР-Экспресс» (курьерские услуги); ООО «Содействие» (юридические услуги). Общая стоимость проекта - 2 194 000 руб.

В ходе его реализации на базе Костомукшской городской больницы 18 марта 2014 г. была проведена акция по привлечению новых доноров костного мозга – в ней приняло участие 51 человек. Жители других регионов вступали в регистр с помощью нашего сайта и группы «ВКонтакте». Всего привлечено в регистр 169 доноров. География наших новых доноров широкая – жители Петрозаводска, Костомукши, Москвы, Приморского края, Архангельска, Мурманска и других регионов. Активное участие принимали жители Архангельска, которые узнали о регистре благодаря нашему помощнику Е. Чернову. В рамках проекта проводилась информационная работа, в том числе и среди студентов Петрозаводского государственного университета. Благодаря этому потенциальными донорами стали студенты этого ВУЗа.

Проект продолжен в 2015 году до момента его завершения.

Кроме того, был организован сбор денежных средств для пациента, нуждающегося в ТКМ.

II. Привлечение финансовых средств.

Важное направление в работе Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток – сбор средств на осуществление деятельности регистра. Основной

источник финансирования – благотворительные пожертвования обычных граждан. Финансовый отчет регистра представлен на сайте в разделе «Статистика». Мы благодарны нашим благотворителям за серьезную финансовую поддержку: Г.В.Иоффе, А.М. Красильщикову, И.С.Алексеевой, А.В.Пустовалову, В.В.Буркало, М.В.Юрченко, А.И.Вестеринен, Е.Чернову, А.Болгову. Пожертвования поступали от жителей Петрозаводска, Костомукши, Санкт-Петербурга, Москвы, Екатеринбурга, Воронежа, Архангельска. Финансовая поддержка была оказана Благотворительным фондом «Русский Стандарт», Карельским отделением ОАО «Сбербанк России», студенческим профкомом ПетрГУ. Подробная информация размещена на сайте: <http://bmd.onego.ru/ru/info/donate/1/> Использовались и такие формы привлечения средств, как ящики для пожертвований, установленные в Петрозаводске и sms-сообщения.

Сбор средств проводился с помощью российского ресурса «Благо.ру» - http://blago.ru/want_to_help/135/ . За 2014 г. с его помощью собрано 65 165 рублей. Большинство жертвователей предпочли анонимность. Но мы благодарны и им, и тем, кто назвал свое имя. Это Г.Залеский, С.Чабан, А.Калибердина, А.Сошникова, В.Леонова, Е.Даниелян, Н.Гульянова, А.Коренева, М.Лукиянова, А.Василевский, Ю.Василевский, А.Пушков, А.Болгов, Л.Дремов. 11 000 рублей поступило через Благо.ру в рамках акции «Дари добро» МДМ Банка. Мы продолжаем сотрудничать с Благо.ру и в 2015 г.

В 2015 г. актуальным остается привлечение в качестве спонсоров юридических лиц, оптимизация способов оказания благотворительной помощи, использование новых инструментов для привлечения средств.

III. Информационно-просветительская работа регистра

Важное направление работы регистра – информирование о донорстве костного мозга.

Формы просветительской работы регистра

1. Информационные листовки и плакаты. В прошедшем году были выпущены листовки, посвященные проекту «180 новых доноров + ... В память о Лене Садиковой». Листовки распространялись в выставочных залах, кафе и аптеках Петрозаводска и Костомукши. Плакаты, призывающие к донорству костного мозга, были размещены в студенческих общежитиях и на факультетах ПетрГУ, в городском и республиканском центрах молодежи, на Республиканской станции переливания крови.

2. Благотворительные концерты. С 2013 г. мы проводим благотворительные концерты. В 2014 г. прошел шестой благотворительный концерт, организованный совместно с кафе «Виноград». Концерт состоялся 20 февраля, участниками были группы «Коромысло» и «Light Street Blues». На концерте мы рассказали о нашей работе. Была проведена благотворительная лотерея, изделия для которой предоставили мастера из Петрозаводска М. Хазан, Т. Слыхалова, Н. Юдина, О. Сухвалова, Т. Климюк, Л. Печенкина, М.Ю. Янина; кроме того, разыгрывались билеты на театральные спектакли и концерты ансамбля «Кантеле» и Карельской филармонии. Большую помощь в организации концерта оказал продюсерский центр «Мюллерит» и его руководитель С. Зобнев. Рекламу обеспечивали агентство «Poster», «Наше радио», «Лицей», «Выход в свет», «Республика» и «Губерния Daily». Репортаж о концерте подготовило студенческое телевидение ПетрГУ.

Невысокая посещаемость благотворительных концертов не решила задачу увеличения сбора пожертвований. Поэтому принято решение о поиске других форм для таких мероприятий.

Рекламный видеоролик. В прошедшем году был подготовлен видеоролик, посвященный проекту «180 новых доноров костного мозга + ... в память о Лене Садиковой». Он размещен на сервисе в группе регистра «ВКонтакте» http://vk.com/videos-3970381?z=video-3970381_168734986%2Fclub3970381%2Calbum-3970381, на странице регистра в Фейсбуке и на сервисе YouTube ru <http://www.youtube.com/watch?v=Jz7ZzsWo5PM&featur>.

3. Информационные мероприятия в рамках сотрудничества с Центром молодежи г. Петрозаводска.

В 2014 г. был заключен договор о сотрудничестве с МУ «Центр молодежи», благодаря которому обновлены формы информационной работы. Проведена встреча с активистами в Центре молодежи, интерактивная беседа на площадке «Здоровый город!» в рамках Международного молодежного форума «В городе!». На форуме возникло сотрудничество с велодвижением VELOVE, которое совместно с волонтерским донорским движением организовали три «Дня донора на велосипеде» с привлечением молодежи в регистр. Проведена и деловая игра, посвященная донорству костного мозга, во время мероприятия «VELODAY на ЯЛГОРЕ», участниками которого были петрозаводчане и жители других населенных пунктов. Нас поддерживает Е. Андреев, директор центра, К. Чудкая, А.Неровная, сотрудники центра, выступающие инициаторами и организаторами различных мероприятий. В планах - развитие сотрудничества с Центром молодежи и движением VELOVE и вывод его на новый уровень, поскольку это дает возможность работать непосредственно с молодежью – будущими потенциальными донорами костного мозга.

4. Информационные встречи в ПетрГУ.

Установлены контакты с лидерами донорского движения ПетрГУ А.Варшуковым и Е.Котачевой, в результате родились «Информационные четверги Карельского регистра в ПетрГУ». Работа по пропаганде донорства костного мозга стала системной, разработана программа по подготовке волонтеров и привлечению студентов в регистр, начата ее реализация. Первая встреча с координаторами донорского движения факультетов и институтов ПетрГУ состоялась в сентябре, а с ноября прошла серия регулярных встреч с профсоюзными активистами. Всего с ноября по декабрь 2014 года участвовало более 150 человек пяти институтов и факультетов ПетрГУ. Есть и первые потенциальные доноры гемопоэтических стволовых клеток, которые рассказывают о своем донорстве на студенческих страничках в соцсетях. Представитель регистра присутствовал на итоговом собрании донорского движения ПетрГУ за прошедший семестр. Назовем самые важные для регистра результаты этого сотрудничества:

- 1) «Информационные четверги Карельского регистра в ПетрГУ» результативны, вызывают интерес у студентов и должны быть продолжены;
- 2) сотрудничество поддержал студенческий профком в лице его лидера Алексея Бутенко
- 3) работа оценена администрацией вуза, которую на встрече представлял проректор по воспитательной и социальной работе В.К. Катаров. Необходимо отметить студентов, благодаря которым «Информационные четверги» возможны. Это А. Варшуков и Е. Котачева, лидеры донорского движения университета, а также координаторы факультетов и институтов А. Пройдаков (ИИПиСН), С. Басин (ГГФ), И. Караушев (Медицинский институт), О.Диева (ИЛИСН), М. Новикова (ИИЯ). Данная работа имеет большое значение для пропаганды донорства костного мозга среди молодежи.

5. Использование интернет-ресурсов.

Велась систематическая работа по формированию имиджа регистра в интернет-сообществе. Работает группа «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd, цель которой – оперативное информирование о делах регистра. Среднесуточное количество посетителей составляет примерно 100 человек. Расширилась география участников и читателей группы: Россия, Украина, Белоруссия, Казахстан, США, Канада, Финляндия, Германия, Бельгия, Ирландия, Италия и др. Через группу проводился рекрутинг новых доноров. С августа 2013 г. открыта страница «Карельский регистр доноров костного мозга» в фейсбуке <https://www.facebook.com/pages/Карельский-регистр-доноров-костного-мозга/590628314313498>. Сайт регистра <http://bmd.onego.ru/> выполняет информационно-просветительскую функцию и функцию рекрутинга доноров в удаленном режиме. Количество посетителей сайта в среднем 1000-1100 человек в месяц. Предоставлена возможность обратной связи, которая активно используется пользователями. Основная работа регистра, включая финансовые показатели, находится в открытом доступе и регулярно обновляется. Сайт соответствует требованиям доступности и открытости информации. С августа 2013 г. открыта страничка регистра на российском ресурсе «Благо.ру». Ресурс используется для сбора пожертвований и решения информационных задач. Таким образом, можно констатировать, что в прошедшем году информационная работа в сети Интернет была достаточно активной и разнообразной, однако имеются и возможности по ее совершенствованию. Первоочередная задача – изменение концепции сайта.

6. Представление работы регистра в СМИ.

14.03.2014 г. – «64 онлайн-параллель», «Братья по крови», <http://64parallel.ru/koleso/bratya-po-krovi/>

19.03.2014 г. - «64 онлайн-параллель», «Уговаривать не пришлось», <http://64parallel.ru/gorod/ugovarivat-ne-prishlos/>

24.03.2014 г. - акция в Костомукше 18.03. 2014 г., телекомпания "Синема", Костомукша, <http://vk.com/videos-3970381>

30.07.2014 г. – репортаж ОТР «Государство не вмешивается. В Карелии создали базу доноров костного мозга, но она крайне медленно пополняется. <http://www.otr-online.ru/programmi/gosudarstvo-ne-vmeshivaetsya-26254.html>

04.11.2014 г. – «Жители Архангельска могут пополнить регистр доноров костного мозга дистанционно» http://www.news29.ru/novosti/obschestvo/Zhiteli_Arhangelska_mogut_popolnit_registr_donorov_kostnogo_mozga_distancionno/38397

Сентябрь-октябрь 2014 – журнал «Первый молодежный. Гиперборея» №1, «Стань донором костного мозга», интервью руководителя регистра Иоффе Ю.Г., стр. 18. <http://file.karelia.ru/kg5249/>

13.11.2014 г. – «Еще одна сторона донорства», студенческий журнал профкома ПетрГУ «STUDENT time», http://vk.com/studenttime?w=wall-32240290_688

Резюмируя, следует констатировать, что в прошедшем году информационная работа регистра была достаточно активной.

IV. Добровольцы

В своей работе регистр опирается на помощь наших добровольных помощников. В этом году их число возросло, появились люди, постоянно работающие с нами. Это А. Садикова,

Е. Ермолаева, Н. Ковалёва, Е.Чернов, И. Сухарникова, Е. Красильщикова, Т. Климюк и другие. Кроме того, нам оказывали поддержку Т. Талицкая, И. Баклушина, А. Токарева, М. Бедорфас, А. Красильщиков. Благодаря помощникам регистру удается эффективно выполнять свою работу.

V. Партнеры.

В 2014 г. прошли встречи в регистрах доноров костного мозга DKMS-POLAND (Варшава) и DKMS (Тюбинген). Достигнута договоренность о сотрудничестве с центром DKMS. Руководитель фонда принял участие в конференции Европейской федерации иммуногенетиков (EFI) в Стокгольме. Кроме того, в прошедшем году Регистр подключился к Российско-Казахстанской поисковой системе доноров костного мозга (BMDS).

Продолжено сотрудничество с постоянными партнерами, но появились и новые партнеры. Среди наших давних партнеров студенческий профком ПетрГУ, рекламное агентство «Advert Press», продюсерский центр «Мюллерит», Театр драмы РК «Творческая мастерская», Музыкальный театр, Карельская государственная филармония, ДК «Машиностроитель» и «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной» разместившие у себя ящики для пожертвований, гранд-кафе «Виноград». В распространении информации оказывали помощь газеты «Петрозаводск», «Петроглиф», телекомпании «СампоТВ», «Ника +», тележурнал «Выход в свет». Фонд стал сотрудничать с Карельской республиканской станцией переливания крови, муниципальной библиотечной системой, МУ «Центр молодежи» г. Петрозаводска Юридическое сопровождение безвозмездно осуществляло ООО «Содействие».

Надеемся, что наше сотрудничество будет продолжено 2015 г.

VI. Достижения и проблемы

Плюсы	Минусы
<p>1. Подписано соглашение на обследование доноров с НИИ им. Склифосовского.</p> <p>2. Заключен договор о сотрудничестве (рекрутинг доноров) с Республиканской станцией переливания крови (г. Петрозаводск). Начат проект по рекрутингу доноров «180 новых доноров +... В Память о Лене Садиковой».</p> <p>3. Первичное типирование доноров осуществлялось по трем (HLA-A-B-DRB1) или четырем локусам (HLA-A-B-C-DRB1) низким и высоким разрешением. 4. Увеличилась с 13,4% до 18,7% доля доноров, имеющих HLA-A-B-DRB1 генотип.</p> <p>5. Донорская база превысила 2900 чел.</p> <p>6. Регистр подключился к Российско-Казахстанской поисковой системе доноров костного мозга (BMDS).</p> <p>7. Осуществлены поездки в регистры: DKMS-POLAND (Варшава) и DKMS (Германия, Тюбинген).</p> <p>8. Достигнута договоренность о сотрудничестве с</p>	<p>1. Рекрутирование доноров находится на минимальном от желаемого уровне из-за ограниченного финансирования.</p> <p>2. Остаются на прежнем уровне проблемы с финансированием регистра.</p> <p>3. Нет финансовой возможности для развития регистра: увеличение штата, изменение технологии деятельности по рекрутингу, поиску доноров, участие в рабочих и научных конференциях.</p> <p>4. Отсутствие постоянного финансового донора в части административных расходов</p>

<p>регистром DKMS.</p> <p>9. Участие в конференции Европейской федерации иммуногенетиков (EFI) в Стокгольме.</p> <p>10. Высокая оперативность в деятельности, доступность и информационная открытость регистра, активное использование интернет-ресурсов как в информационной, так и в основной деятельности регистра</p> <p>11. Наличие квалифицированных добровольцев.</p> <p>12. Сотрудничество с Центром молодежи г. Петрозаводска и ПетрГУ (волонтерское донорское движение)</p>	
---	--

VII. Задачи на 2015 год:

- 1. Реализация совместного российско-германского научного проекта, направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров, внедрение современных технологий забора биоматериала для проведения типирования.**
- 2. Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, более активное привлечение пожертвований юридических лиц.**
- 3. Активное использование имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с целью пропаганды донорства костного мозга и рекрутинга новых доноров.**
- 4. Более активное использование СМИ для популяризации деятельности регистра.**
- 5. Организация и проведение массовых акций по набору новых доноров костного мозга.**
- 6. Расширение сотрудничества с волонтерским донорским движением ПетрГУ, реализация программ сотрудничества с другими молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.**