



**Благотворительный фонд  
«Карельский Регистр  
неродственных доноров гемопоэтических  
стволовых клеток»  
Отчет за 2006 год**

Благотворительный фонд «Карельский Регистр потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» находится и работает в г. Петрозаводске Республики Карелия.

Карельский Регистр известен в России и за ее пределами. Подтверждением являются запросы на поиск донора кроветворных клеток, которые приходили из Греции, Латвии, Германии, Дании, США, Австралии, Израиля, Франции, Швейцарии, Турции, Бразилии, Эстонии, России и других стран.

В России подобных Регистров существует крайне мало и зафиксированное количество потенциальных доноров очень невелико. Поэтому практически все трансплантации российским пациентам проводятся от иностранных доноров. Процедура осложняется тем, что для того, чтобы донор мог помочь пациенту, у этих людей должны совпасть HLA-фенотипы, а это не такое распространенное явление. Проще всего решается проблема, если у нуждающегося человека есть близкие родственники. Но, к сожалению, только 30% пациентов имеют совместимого родственного донора. Остальным приходится искать помощи у чужих людей.

С целью решения этой проблемы, благодаря тесному сотрудничеству врачей-гематологов Республиканской больницы имени В.А. Баранова (Петрозаводск), докторов Ольги Маринец (Санкт-Петербург), Игоря Блау (Берлин, Германия) и Фонда Стефана Морша (Германия), в 2001 году был организован Карельский Регистр.

28 апреля 2001 г. в Республиканской больнице г. Петрозаводска прошла 1-ая Акция по привлечению потенциальных доноров кроветворных клеток. Этот день и является датой рождения нашей организации. Существенную поддержку становлению нашего Регистра, пропаганде донорства кроветворных клеток в России оказали наши друзья из Берлина Игорь и Ольга Блау.

В октябре 2004 г. был создан Благотворительный Фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток». Его основная функция – сбор денег на развитие Регистра. Финансовые средства используются на привлечение новых доноров, лабораторное и медицинское обследование доноров и текущую деятельность Регистра. Дальнейшее существование и развитие донорства кроветворных клеток зависит главным образом от получаемой финансовой помощи.

Несмотря на относительно небольшое количество человек в наших базах данных и постоянные сложности, движение идет вперед.

В ноябре 2006 г. Карельский Регистр стал членом Международной Ассоциации доноров Костного Мозга (WMDA).

Благодаря этому наша организация осуществляет поиск совместимых доноров в иностранных регистрах через BMDW.

Это открывает возможности по поиску доноров для российских и зарубежных пациентов в других регистрах в тех случаях, когда в Карельском Регистре не удается найти совместимого донора.

### **Миссия:**

Благотворительный Фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» осуществляет благотворительную деятельность в целях содействия профилактике и охране здоровья, а также предоставляет возможность, людям, нуждающимся в аллогенной трансплантации кроветворных клеток, найти неродственного донора.

Для того чтобы можно было легко и быстро найти такого «неродственного донора», в мире действуют специальные Регистры. Первые российские Регистры появились в Москве и Санкт-Петербурге.

### **Задачи:**

Основной задачей Фонда является максимально широкое привлечение новых потенциальных доноров.

Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток привлекает людей-добровольцев, готовых в случае необходимости стать донорами кроветворных клеток для проведения трансплантации тем пациентам, у которых нет совместимого донора-родственника. Ранее таких доноров называли «донорами костного мозга», но поскольку в настоящее время кроветворные клетки можно получить как из костного мозга, так и из крови, то теперь добровольцев называют «донорами гемопоэтических стволовых клеток» или «донорами кроветворных клеток».

### **Реализация миссии осуществляется за счет:**

- передачи денежных средств на лечение пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями

- поддержания исследовательских проектов, направленных на борьбу с заболеваниями лейкемией или злокачественными опухолями

- поддержания организаций, целями деятельности которых являются лечение пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями, и исследований, направленных на борьбу с этими болезнями

- создания и поддержания учреждений (клиник, баз данных, регистров), целями деятельности которых являются лечение пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями, и исследований, направленных на борьбу с этими болезнями

- создания Регистров для набора и поиска потенциальных неродственных доноров гемопоэтических клеток на основах анонимности, добровольности и безвозмездности

- проведения акций по набору потенциальных доноров гемопоэтических клеток
- проведения рабочих конференций и симпозиумов по проблемам лечения пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями, и исследований, направленных на борьбу с этими болезнями.

## ИТОГИ РАБОТЫ ЗА 2006 г.

### Статистика:

#### **А. На 1 января 2007 г. численность регистра составляет 1992 доноров.**

Число доноров, вошедших в регистр 700

#### **Б. Запросы на доноров:**

От российских клиник 2

От клиник из других стран 10

Запросы из других стран для российских пациентов 0

Исходящие запросы в других регистры 0

#### **В. Активация доноров в случаях совпадения и организованные донации**

Выполненные подтверждающие типирования доноров 3

Донации 0

14 января 2006 г. — восьмая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Москве на базе Российской детской клинической больницы при поддержке Благотворительного Фонда «Подари жизнь», Фонда Стефана Морша, Сюзанны Морш и Игоря Блау..

20 февраля 2006 г. — создание в Петрозаводске пункта по рекрутированию доноров на базе Республиканской станции переливания крови.

28 февраля 2006 г. — девятая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Костомукше на базе городской больницы.

28 февраля 2006 г. — десятая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в п. Волома (Республика Карелия).

13 мая 2006 г. — одиннадцатая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Астрахани на базе Астраханской областной станции переливания крови при поддержке Благотворительного Фонда «Аистенок».

Ноябрь 2006 г. — вступление Карельского регистра во Всемирную Ассоциацию доноров костного мозга (WMDA).

## **Финансовая деятельность:**

Источниками финансирования Благотворительного Фонда «Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» являются:

- благотворительные пожертвования, полученные Фондом на содержание организации и ведение ею уставной деятельности, в том числе благотворительные пожертвования без указания целей использования.
- благотворительные пожертвования, носящие целевой характер, полученные фондом на выполнение указанных программ.
- финансовые средства, полученные Фондом за работу с донорами гемопоэтических стволовых клеток.

### **1) Доходы организации:**

Статья	Размер поступлений, руб
Целевые поступления от учредителя (руб)	0
Пожертвования от юридических лиц (руб)	416391
Пожертвования от физических лиц (руб)	45313,5
Гранты (руб)	0
Государственное финансирование (руб)	0
Выполнение работ в рамках основной деятельности регистра (руб)	0
<b>ИТОГО (руб)</b>	<b>461704,5</b>

## 2) Расходы:

Статья расходов	Размер отчислений, руб
Обследование и лечение пациентов (руб)	-
Услуги связи (руб)	1731,28
Услуги банка (руб)	10975,66
Приобретение оборудования (руб)	-
Почтовые расходы (руб)	3457,6
Типирование и активация доноров (руб)	218365
Оплата труда сотрудников (руб)	29492
Налоги от фонда оплаты труда (руб)	7222,36
Налоги от доходов по основной деятельности (руб)	-
Командировочные расходы (руб)	28726
Канцелярские товары (руб)	14321,7
Прочие* (руб)	38835,1
<b>ИТОГО (руб)</b>	<b>375343,2</b>

\* Прочие расходы: бухгалтерские, нотариальные и юридические услуги, перевод документов на другой язык, обслуживание оргтехники, внешний аудит