



**Благотворительный фонд
«Карельский Регистр
неродственных доноров гемопоэтических
стволовых клеток»
Отчет за 2008 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). А в июне 2007 г. вошел в Всемирную Поисковую Систему доноров костного мозга (BMDW).

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 2008 г.

Статистика:

А. На 1 января 2009 г. численность регистра составляет 2458 доноров.	
Число доноров, вошедших в регистр	378
Б. Запросы на поиски доноров:	34
От российских клиник	3
От клиник из других стран	31
Запросы из других стран для российских пациентов	0
Исходящие запросы в других регистры	0
В. Выполненные исследования:	
Дополнительное типирование доноров	11
Г. Активация доноров в случаях совпадения и организованные донации	
Выполненные подтверждающие типирования доноров	0
Донации	0

3-5 июня 2008 г. — участие в IV съезде детских онкологов России (постерный доклад) на базе Российского онкологического научного центра им. Блохина, Москва.

22 декабря 2008 г. — двенадцатая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Чите (первая акция, организованная в удаленном режиме). В акции приняло участие 54 человека.

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 доходов

Целевые поступления от учредителя (руб)	0
Пожертвования от юридических лиц (руб)	1773000,3
Пожертвования от физических лиц (руб)	14140
Гранты (руб)	0
Государственное финансирование (руб)	0
Выполнение работ в рамках основной деятельности регистра (руб)	69411,78
ИТОГО (руб)	1856552

2) Расходы:

Статья расходов	Сумма
Обследование и лечение пациентов (руб)	-
Услуги связи (руб)	20131,55
Услуги банка (руб)	33900,84
Приобретение оборудования (руб)	3600
Почтовые расходы (руб)	2825,26
Типирование и активация доноров (руб)	1172393,7
Оплата труда сотрудников (руб)	237105,7
Налоги от фонда оплаты труда (руб)	60058,24
Налоги от доходов по основной деятельности (руб)	-
Командировочные расходы (руб)	120826,8
Канцелярские товары (руб)	2862,55
Прочие* (руб)	197307,07
ИТОГО (руб)	1971664,57

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