



**Благотворительный фонд
«Карельский Регистр
неродственных доноров гемопоэтических
СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК»**

Содержание	2
Об организации	3
Миссия. Задачи	4
Юридические сведения и реквизиты	5
Структура управления организации	5
Программы Фонда	6
1. Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток	
2. Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями	
Итоги работы за 2010 г.	8
Финансовая деятельность	10
Информация о результатах ежегодного аудита	11
Партнеры фонда	12
Работа по привлечению доноров	13
Информация в СМИ	13

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток»

Благотворительный фонд «Карельский Регистр потенциальных неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток» находится и работает в г. Петрозаводске Республики Карелия с 2004 г.

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 гемопозитических стволовых клеток». Его основная функция – сбор денег на развитие Регистра. В настоящее время наша организация существует только благодаря частным пожертвованиям. 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 удастся 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

Юридические сведения и реквизиты

Благотворительный фонд
«Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток»

Руководитель Юрий Гайевич Иоффе, врач-гематолог

ИНН 1001048261

КПП 100101001

ОГРН 1041000039080

e-mail: karelian.bmd@onego.ru

Веб-сайт: <http://bmd.onego.ru>

Группа "в контакте": <http://vkontakte.ru/club3970381>

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

Банковские реквизиты:

Р/с № 40703810925000103890 в Отделении № 8628 Сбербанка Росси г.Петрозаводск.
К/с № 30101810600000000673 в ГРКЦ НБ Респ. Карелия Банка России.
БИК 048602673.

Структура управления организации

Органами управления Фонда являются:

- Совет Фонда - Председатель Совета Фонда И.М. Марусенко
- Управляющий Фонда – Ю.Г. Иоффе

Высшим органом управления Фондом является его коллегиальный орган – Совет Фонда.

Первоначальный и количественный состав Фонда формируется решением учредителя. Дальнейшее изменение состава Совета Фонда производится по решению самого Совета Фонда.

В состав Совета Фонда в обязательном порядке входит Учредитель.

В 2010 г. в Фонде работали 4 штатных сотрудника, и 5 сотрудников привлекались по договору

Программы Фонда

С 2004 года Фонд работает по двум благотворительным программам:
Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток и Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями.

Программы были утверждены на заседании Попечительского Совета Благотворительного Фонда «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» 24 ноября 2004 г. и приняты в соответствии с Уставом Благотворительного фонда.

1. Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток

Цель программы: дальнейшее развитие Карельского Регистра неродственных доноров, создание лаборатории HLA-типирования.

Благотворительная программа включает следующие положения:

1. Финансирование Акций по поиску потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток
2. Финансирование расходов на приобретение материалов для забора крови у потенциальных доноров
3. Финансирование расходов по транспортировке проб крови
4. Финансирование транспортных, почтовых и иных расходов, необходимых для контакта и привлечения доноров, а также текущей деятельности Карельского Регистра неродственных доноров
5. Финансирование расходов связанных с забором гемопоэтических стволовых клеток у доноров
6. Финансирование расходов на медицинское страхование и поощрение доноров
7. Финансирование расходов связанных с организацией и работой лаборатории по HLA-типированию

2. Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями

Цель программы: оказание помощи больным страдающим лейкемией и другими злокачественными заболеваниями.

Благотворительная Программа включает следующие положения:

1. Финансирование приобретения лекарственных препаратов для больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями.
2. Финансирование высокотехнологичных и дорогостоящих методов лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями (аутологичная и/или аллогенная трансплантация гемопоэтических стволовых клеток, донорских лимфоцитов и других компонентов крови), проводимых в лечебных учреждениях или клиниках на территории Российской Федерации, имеющих соответствующие разрешения (лицензии, сертификаты) на оказание этого вида медицинской помощи.
3. Финансирование иных дорогостоящих методов лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями, проводимых в лечебных учреждениях/клиниках на территории Российской Федерации и за ее пределами, имеющих соответствующие разрешения (лицензии, сертификаты) на оказание медицинской помощи онкологическим больным.

4. Финансирование методов обследования больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями, проводимых в лечебных учреждениях или клиниках на территории Российской Федерации и за ее пределами, имеющих соответствующие разрешения (лицензии, сертификаты) на оказание медицинской помощи онкологическим больным.

Источниками финансирования Благотворительных Программ «Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями» и «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 указанной программы.
- финансовые средства, полученные Фондом за работу с донорами гемопоэтических стволовых клеток.

Расходы на выполнение программы определяются в соответствии с утвержденной Попечительским Советом сметой доходов и расходов. Целевые средства в виде благотворительных пожертвований расходуются в соответствии с условиями, определенными благотворителем.

Использование части средств, полученных для выполнения программы, на содержание Благотворительного Фонда и ведение им уставной деятельности возможно только в соответствии с условиями, определенными благотворителем: «Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями» - не более 5 %; «Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» - не более 20% от общей суммы. Указанные в настоящем пункте средства используются в течение года с момента получения от благотворителя. Оставшаяся часть пожертвований используется на содержание Фонда и ведение им уставной деятельности.

ИТОГИ РАБОТЫ ЗА 2010 г.

Статистика:

А. Включено в регистр новых доноров:	17 чел.
Б. Исключено из регистра доноров:	32 чел.
- по достижению возраста в 55 лет:	25 чел.
- по инициативе донора:	2 чел.
- по медицинским причинам:	4 чел.
- по причине недоступности донора	1 чел.
В. На 1 января 2011 г. численность регистра составляет 2686 доноров.	
Г. Запросы на доноров:	47
- официальных:	39.
- частных:	8.

Официальные запросы/ запрашивающая страна	Количество
США	2
Германия	2
Израиль	1
Австралия	1
Швейцария	2
Англия	1
Россия	28
Испания	1
Турция	1
Частные запросы/ запрашивающая страна	
США	1
Румыния	1
Украина	1
Россия	4
Израиль	1

Д. Выполненные исследования:

Полученные запросы на дополнительное типирование доноров	22
Выполненные дополнительные типирования доноров:	
HLA-DRB1	34
HLA-C	1
Средний срок выполнения дополнительного типирования донора	- 12 дней

Страна, запрашивавшая дополнительное типирование	Интересующий локус	Количество
Россия	HLA-DRB1	29
Швейцария	HLA-DRB1	2
Германия	HLA-DRB1	1
Испания	HLA-DRB1	1
Турция	HLA-DRB1	1
Россия	HLA-C	1

Е. Найдено доноров по первичным запросам, пришедшим в Регистр 67 человек

Из них:

- дополнительно типировано	34 человека (51 %)
- не типировано	33 человек (49 %)

Причины «нетипирования» найденных доноров:

а) не было запроса на выполнение дополнительного типирования	23 человека (70 %)
б) недоступные доноры	4 человека (12 %)
в) отказ донора	2 человека (6 %)
г) медицинские причины	4 человека (12 %)

Ж. Российские клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Название центра	Количество запросов
Челябинский Регистр доноров КМ	8
Екатеринбургская областная детская клиническая больница	7
ФГУ «Федеральный центр сердца, крови и эндокринологии им. В.А.Алмазова»	5
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	3
РОНЦ им. Блохина (Москва)	2
«Клинический центр клеточных технологий» (Самара)	2
Челябинская областная детская клиническая больница	1
Итого	28

В 2010 г. удалось собрать 6500 евро на поиск донора для Владислава Богомолова, из них 5000 евро были израсходованы на оплату поиска донора костного мозга в Фонде Стефана Морша (Германия). Оставшаяся сумма (60000 руб) была использована на оплату выполнения HLA-типирования вновь рекрутированных в Карельский регистр доноров в рамках реализации благотворительной программы «Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток».

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:

Источники финансирования	Сумма в руб.
пожертвования от юридических лиц	24000
пожертвования от физических лиц	951058
выполнение работ в рамках основной деятельности: возмещение расходов, связанных с поиском, обследованием, страхованием доноров, забором продукта донорских ГСК.	28364
Итого	1003422

2) Расходы:

Расходы на программную (уставную) деятельность

Расходы	Сумма в руб.
основная деятельность Расходы на типирование новых доноров, активизацию, организацию обследования, страхование доноров.	84100
Итого расходов:	795453

Расходы	Сумма в руб.
финансирование обследования и/или лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями	225676
услуги связи	35320
услуги банка	44189
расходы на членские взносы в	146035

Международной Ассоциации Доноров костного мозга (WMDA) и Международной Поисковой Системе доноров костного мозга (BMDW). Услуги бухгалтера, бухгалтерский аудит, юридические услуги, услуги по переводу документов, транспортно-экспедиторские услуги	
почтовые расходы	2830
оплата труда сотрудников	224085
налоги от фонда оплаты труда	31816
канцелярские товары	1402
Итого	711353

Информация о результатах ежегодного аудита.

Мнение

По нашему мнению, бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Благотворительного фонда «Карельский регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» по состоянию на 31 декабря 2010 года, а также результаты его финансовой деятельности и движение денежных средств за 2010 год в соответствии с законодательством Российской Федерации и в соответствии с требованиями, предъявляемыми к порядку составления бухгалтерской отчетности Федеральным законом от 21.11.1996г. № 129-ФЗ «О бухгалтерском учете», Положением по бухгалтерскому учету «Бухгалтерская отчетность организации» (ПБУ 4/99), утвержденным Приказом Минфина РФ от 06.07.1999г. № 43н.

Директор ООО фирма «Карелаудит»



Виноградова Г.Д.
ОРНЗ 29901018115
квалификационный аттестат аудитора
№ К001408 от 25.11.1999г.

Партнеры фонда:

[Благотворительный Фонд им. Штефана Морша](#) (г. Санкт-Петербург Российская Федерация)



<http://www.nonarkotik.ru/>

[Республиканская Станция Переливания Крови. г. Петрозаводск](#) (Республика Карелия)

Костомукшская городская больница

[Группа "Доноры - детям"](#) (г Москва)



<http://www.donors.ru/>

[Республиканская Больница им. В.А.Баранова](#) (г. Петрозаводск Республика Карелия Российская Федерация)



<http://hospital.karelia.ru/>

Общественная организация "Дети и родители против рака» (г. Санкт-Петербург).

(Потенциальные доноры, обращающиеся в фонд, смогут пройти типирование в одной из Санкт-Петербургских лабораторий и выслать результаты в наш регистр)

Работа по привлечению новых доноров:

Благотворительный Фонд проводит работу с потенциальными донорами:
-) встречи, на которых рассказывается о донорстве, и о Карельском Регистре в частности.
-) акции по привлечению потенциальных неродственных доноров гемопоэтических клеток.

По результатам встреч и акций доноры заполняют

1. Анкету о состоянии здоровья;
2. Соглашение о вступлении в регистр;

и выполняется первичное HLA-типирование минимум по 3 параметрам: HLA-A, HLA-B и HLA-DRB1.

Также на сайте Карельского регистра есть раздел: «Донорам», где подробно рассказывается как стать донором.

Сотрудники Фонда (при желании донора) высылают по электронной почте Бланки Анкеты и Соглашения. Заполненные бланки высылаются на адрес регистра электронной почтой в отсканированном виде (важна "живая" подпись) либо обычной почтой, или приносятся лично.

Если у доноров уже есть результаты HLA-типирования (параметры HLA-A, HLA-B и HLA-DRB1), то их также можно выслать любым из описанных выше способов, для того чтобы донора включили в Регистр.

После получения этих данных донору присваивается индивидуальный код и он заносится в базу данных Регистра. Подтверждением этого будет отправленное ему информационное письмо с буклетом и визиткой регистра.

Информация в СМИ

В 2010 году в СМИ и интернет-газетах были опубликованы статьи, в которых упоминается работа фонда или написаны сотрудниками фонда:

Дарья Саркисян «Доноры глубокого запаса» // Частный корреспондент. – 2010. – 13 октября. В статье рассказывается о нынешнем печальном состоянии донорства костного мозга и онкогематологии в России.

Юрий Иоффе Жизнь в пределах статистической погрешности // интернет-газета Столица на Онего. – 2010. – 17 мая. Автор статьи знакомит читателей с нынешним положением дел, о том как.....

Светлана Цыганкова. Шанс на жизнь // сайт «Политика. Карелия» - 2010. 28 февраля

Репортажи Яны Подзюбан на Первом канале/ОРТ: В День борьбы с онкологическими заболеваниями врачи предлагают вспомнить о нерешенных проблемах

1 репортаж. [Первый канал](#) , 04.02.2010

2 репортаж. [Первый канал](#) , 04.02.2010