



**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 2011 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 гемопоэтических стволовых клеток»

Благотворительный фонд «Карельский Регистр потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» (далее Карельский регистр) находится и работает в г. Петрозаводске, Республика Карелия с 2004 г. Основная цель деятельности фонда – развитие донорства костного мозга в России.

Карельский регистр хорошо известен в России и за ее пределами. Подтверждением этого являются регулярно поступающие запросы на поиски доноров костного мозга из многих стран мира: Греции, Германии, Дании, США, Австралии, Израиля, Канады, Франции, России, Швейцарии, Турции, Бразилии, Эстонии, Латвии и других.

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 параметры тканевой совместимости (HLA-генотипы), а это встречается довольно редко. 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 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. В настоящее время наша организация существует исключительно 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 во Всемирную поисковую систему доноров костного мозга (BMDW). В 2011 г. Карельский регистр, единственный из российских регистров доноров костного мозга, был зарегистрирован в Администрации по контролю за продуктами и лекарствами США (FDA).

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.

Задачи:

Основной задачей Карельского регистра является максимально широкое привлечение новых потенциальных доноров.

Карельский регистр привлекает людей-добровольцев, готовых в случае необходимости стать донорами кроветворных клеток для проведения трансплантации тем пациентам, у которых нет совместимого донора-родственника.

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.

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 Сбербанк России 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 2011 г. в фонде работали 3 штатных сотрудника, и 4 сотрудника 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 2011 г.

Статистика:

А. Включено в регистр новых доноров:	39 чел.
Б. Исключено из регистра доноров:	36 чел.
- по достижению возраста в 55 лет:	34 чел.
- по инициативе донора:	1 чел.
- по медицинским причинам:	1 чел.
- по причине недоступности донора	0 чел.
В. На 1 января 2012 г. численность регистра составляет 2688 доноров.	
Г. Запросы на доноров:	48
- официальных:	39.
- частных:	9.

Официальные запросы/ запрашивающая страна	Количество
Индия	1
Франция	4
Беларусь	1
Швейцария	2
Украина	1
Россия	29
Турция	1
Частные запросы/ запрашивающая страна	
Индия	2
Турция	1
Казахстан	1
Россия	5

Д. Выполненные исследования:

Полученные запросы на дополнительное типирование доноров	4
Выполненные дополнительные типирования доноров по:	
HLA-DRB1	17
HLA-C-DQB1	2
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	3
Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	15
Средний срок выполнения дополнительного типирования донора	- 12 дней

Страна, запрашивавшая дополнительное типирование	Интересующий локус	Общее количество выполненных типирований (по запросам + по инициативе регистра)
Россия	HLA-DRB1	17
Россия	HLA-C-DQB1	2
Итого		19

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

HLA-A-B-совместимых	59 чел.
HLA-A-B-DRB1-совместимых	0 чел.

Из них:

- выполнено дополнительное типирование	18 чел. (30,5 %)
- не выполнено дополнительное типирование	41 чел. (69,5%)
Причины «нетипирования» найденных доноров (41 чел.):	
а) не было запроса на выполнение дополнительного типирования	37 чел. (90,2 %)
б) недоступные доноры	2 чел. (4,9 %)
в) отказ донора	1 чел. (2,45 %)
г) медицинские причины	1 чел. (2,45 %)

Ж. Российские клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Название центра	Количество запросов
Екатеринбургская областная детская клиническая больница	16
ФГУ «Федеральный центр сердца, крови и эндокринологии им. В.А.Алмазова»	5
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	4
«Клинический центр клеточных технологий» (Самара)	4
РОНЦ им. Блохина (Москва)	1
Итого	30

В 2011 г. удалось собрать 853 544 рубля на поиски доноров костного мозга для пациентов, страдающих лейкемией. Было израсходовано 1 054 088 рублей на оплату поиска доноров костного мозга, а также оплату обследования пациентов.

Финансовая деятельность:

Источниками финансирования фонда 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	1 115 500
пожертвования от физических лиц	691 480
выполнение работ в рамках основной деятельности: возмещение расходов, связанных с поиском, обследованием, страхованием доноров, забором продукта донорских ГСК.	31 245
Итого	1 838 225

2) Расходы:

Расходы на программную (уставную) деятельность

Расходы	Сумма в руб.
основная деятельность: расходы на типирование новых доноров, активизацию, организацию обследования, страхование доноров.	184 931
финансирование обследования и/или лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями	1 054 088
Итого расходов:	1 239 019

Расходы	Сумма в руб.
услуги связи	21 573
услуги банка	26 521
расходы на членские взносы в Международной ассоциации доноров костного мозга (WMDA) и Международной	177 642

поисковой системе доноров костного мозга (BMDW). Услуги бухгалтера, бухгалтерский аудит, юридические услуги, услуги по переводу документов, транспортно-экспедиторские услуги	
почтовые расходы	0
оплата труда сотрудников	217 962
налоги от фонда оплаты труда	73 056
канцелярские товары	2 145
Итого	518 899

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 2011 года, а также результаты его финансовой деятельности и движение денежных средств за 2011 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.

Руководитель аудиторской проверки

Цывилева Н.Ю.
ОРНЗ 29901018148
квалификационный аттестат аудитора
№К001409 от 29.07.1999г.

Дата аудиторского заключения 19.07.2012 г.

Партнеры фонда:

[Благотворительный Фонд им. Штефана Морща](#) (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:

Карельский регистр 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: «Информация для доноров», где подробно рассказывается как стать донором, размещены бланки Анкеты о состоянии здоровья и Соглашения о вступлении в регистр.

Доноры высылают заполненные бланки в Карельский регистр электронной почтой, после чего им высылается направление для сдачи пробы крови для выполнения HLA-типирования. После получения результатов типирования донору присваивается индивидуальный код, и информация о нем заносится в базу данных регистра.

С 2011 г. рекрутинг новых доноров проводится и в рамках совместного научно-практического проекта по изучению частот HLA-генотипов доноров, который осуществляется в сотрудничестве с Институтом биологии Карельского научного центра РАН (г.Петрозаводск).

Информация в СМИ

«Вероятность жизни» - Интернет-журнал «Республика Карелия» - 03.02.2011 г.

Сюжеты на ТВ-канале «Сампо» о поиске донора костного мозга для Н.Ковалевой – 17.03.2011 г.