

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

Публичный отчет

г.Петрозаводск

2012 год

**Руководитель
Благотворительного
фонда «Карельский
Регистр неродственных
доноров
гемопозитических
стволовых клеток»**

**Юрий Гайевич Иоффе,
врач-гематолог**



О НАС:

Благотворительный фонд «Карельский Регистр 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.

Задачи фонда

Основной задачей Карельского регистра является максимально широкое привлечение новых доноров костного мозга.

Карельский регистр рекрутирует людей-добровольцев, готовых в случае необходимости стать донорами костного мозга для пациентов, не имеющих совместимого донора-родственника.

Миссия нашего фонда:

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

МИССИЯ РЕАЛИЗУЕТСЯ ЧЕРЕЗ:

BMD

- передачу денежных средств на лечение пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями;
- поддержание организаций и учреждений, целью деятельности которых является лечение пациентов, страдающих лейкемией или злокачественными опухолями;
- поддержание исследовательских проектов, направленных на борьбу с лейкемией или злокачественными опухолями;
- создание Регистров для набора и поиска потенциальных неродственных доноров гемопоэтических клеток на основах анонимности, добровольности и безвозмездности;
- проведение акций по набору потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток .

Юридические сведения и реквизиты

BMD

Благотворительный фонд
«Карельский Регистр неродственных доноров
гемопозитических стволовых клеток»

ИНН 1001048261

КПП 100101001

ОГРН 1041000039080

E.mail: karelian.bmd@onego.ru

Веб-сайт: <http://bmd.onego.ru>

Группа Вконтакте: <http://vkontakte.ru/club3970381>

Банковские реквизиты:

Р/с № 40703810925000103890 в Отделении № 8628
Сбербанка России

г. Петрозаводск.

К/с № 30101810600000000673 в ГРКЦ
НБ Республики Карелия Банка России.
БИК 048602673.

BMD

Юридический адрес:

185000

Россия,

Республика Карелия,

г. Петрозаводск,

ул. Анохина, дом 47А – 44

Телефон: +7-8142-670-180

Факс: +7-8142-765-897

Структура управления организации

BMD



Наши лучшие волонтеры



Виноградова Ольга



Ковалёва Наталья



Садикова Алла



Климюк Татьяна

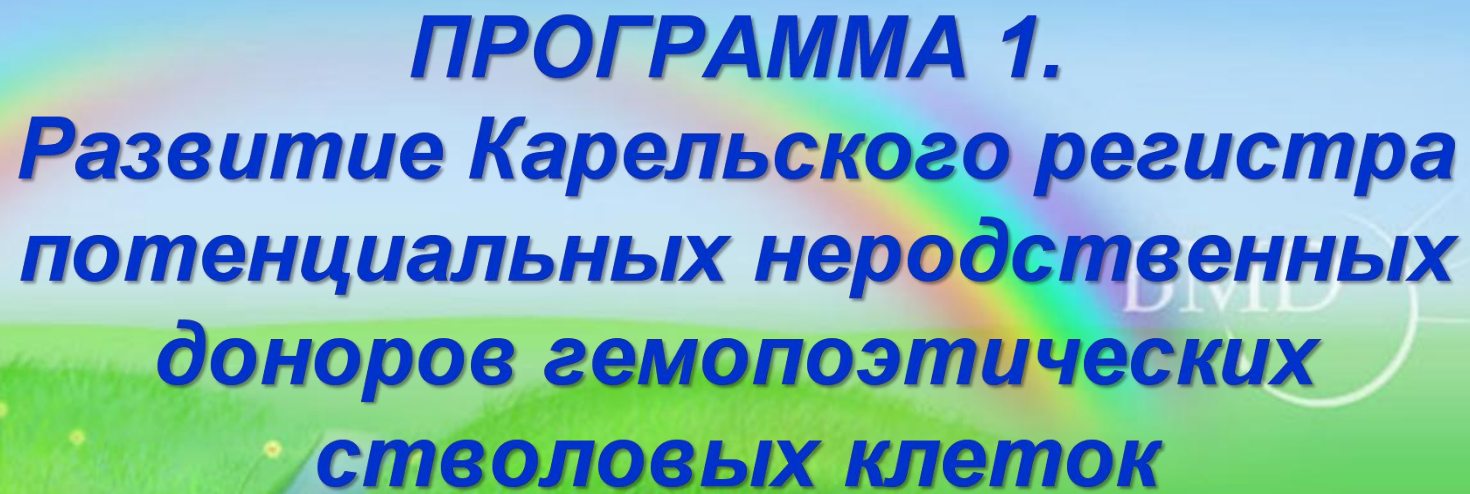
Программы Фонда (реализуются с 2004 года)

Программа 1.

**Развитие Карельского
регистра
потенциальных
неродственных
доноров
гемопоэтических
стволовых клеток**

Программа 2.

**Финансирование
обследования и
лечения больных
страдающих
лейкемией и другими
злокачественными
заболеваниями**



ПРОГРАММА 1.
**Развитие Карельского регистра
потенциальных неродственных
доноров гемопоэтических
стволовых клеток**

Цель программы:

дальнейшее развитие Карельского
регистра неродственных доноров,
создание лаборатории HLA-типирования.

Направления программы :

1. Финансирование Акции 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 расходов, связанных с забором гемопоэтических стволовых клеток у доноров и работой лаборатории по HLA-типированию

ПРОГРАММА 2.

Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями

Цель программы:

оказание помощи больным, страдающим
лейкемией и другими злокачественными
заболеваниями.

Направления программы:

1. Финансирование приобретения лекарственных препаратов для больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями.
2. Финансирование высокотехнологичных и дорогостоящих методов обследования и лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями, проводимых в лечебных учреждениях на территории Российской Федерации и за ее пределами, имеющих разрешения (лицензии, сертификаты) на оказание медицинской помощи онкологическим больным

ИТОГИ РАБОТЫ ЗА 2012 г.

BMD

На 31.12.2012 г. численность регистра -
2720 доноров.

На 1.01.2013 г. численность регистра -
2689 доноров

А. Количество новых доноров,
включенных в регистр: **32 чел.**

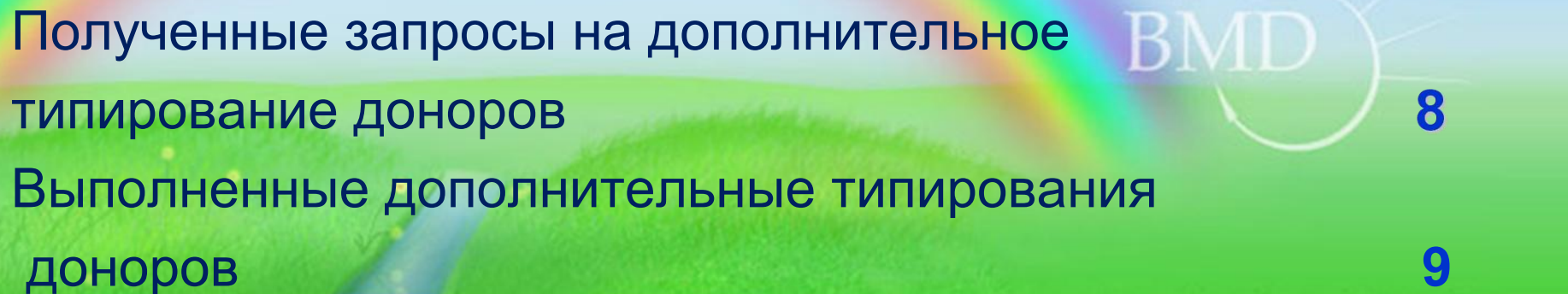
Б. Количество доноров,
исключенных из регистра: **33 чел.**

Причины исключения доноров из Регистра

BMD



Выполненные исследования



Полученные запросы на дополнительное типирование доноров	8
Выполненные дополнительные типирования доноров	9
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	6
Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	3
Средний срок выполнения дополнительного типирования донора	10 дней

Выполненные исследования

BMD

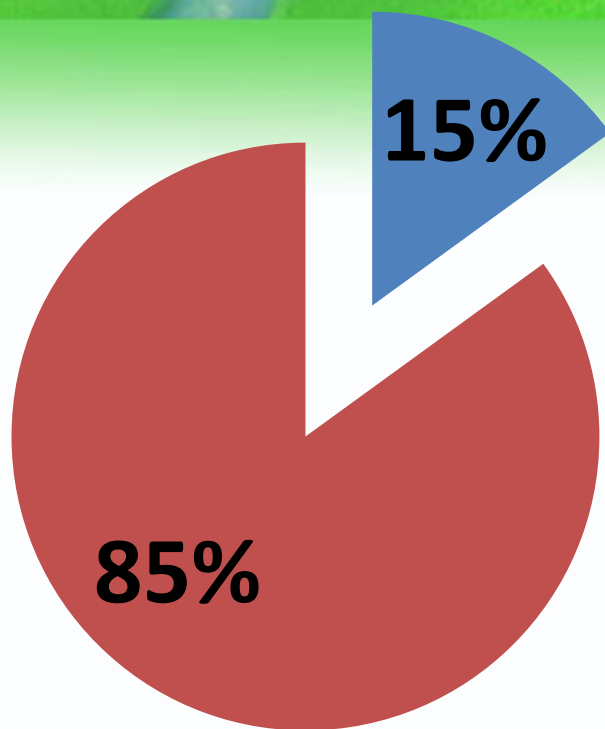
Страна, запрашивавшая дополнительное типирование	Интересующий локус	Общее количество выполненных типирований
Россия	HLA-DRB1	3
Канада	HLA-DRB1	2
Германия	HLA-C	1
Выполнено по инициативе регистра	HLA-DRB1	3
Итого		9

Запросы на доноров

официальные запросы: 57

частные запросы: 10

всего запросов: 67



■ частные запросы

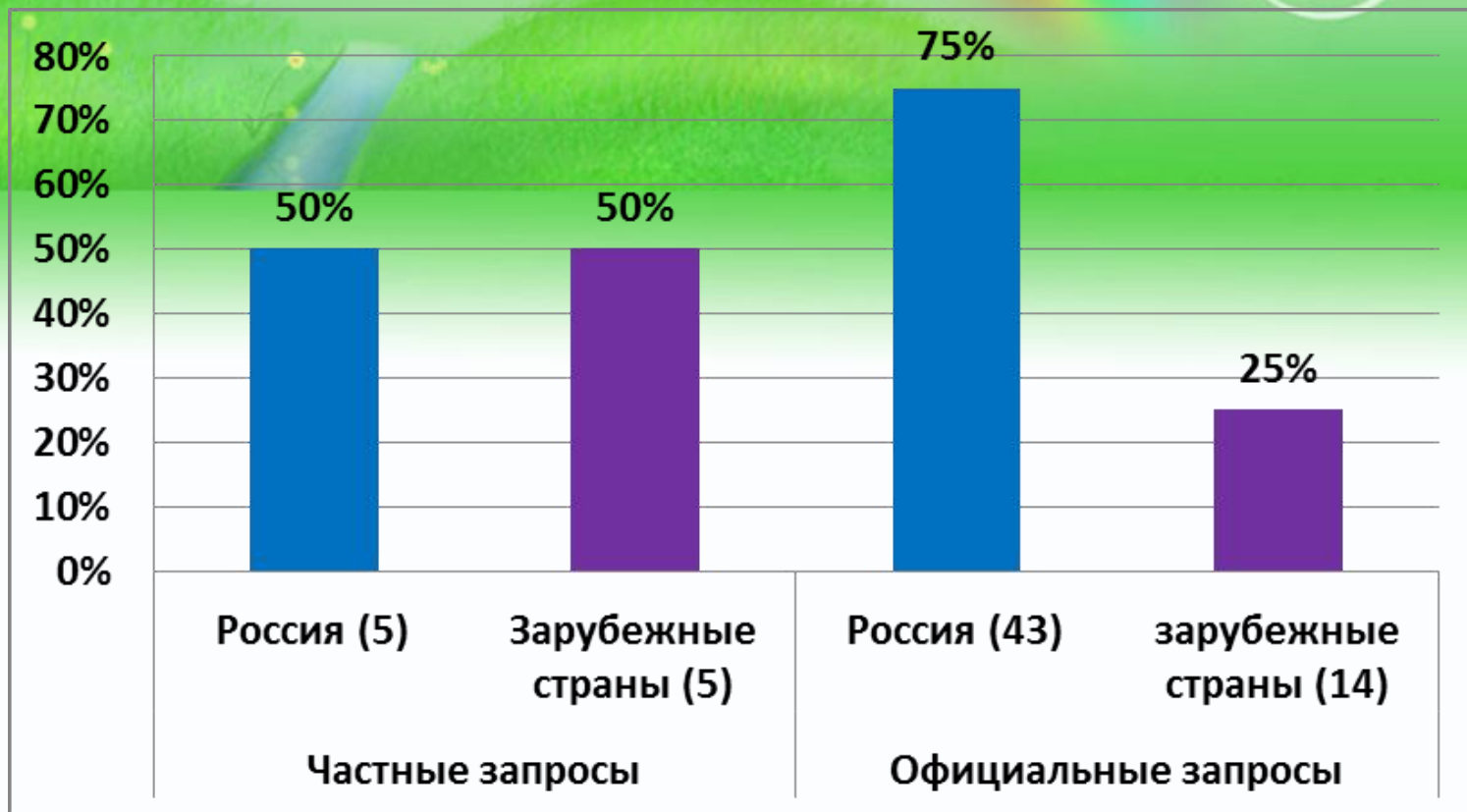
■ официальные
запросы

Запросы на поиск доноров

Официальные запросы/Запрашивающая страна	Количество
Индия	3
Франция	2
Германия	1
Швейцария	1
США	1
Россия	43
Израиль	1
Канада	1
Австралия	1
Кувейт	1
Сингапур	1
Италия	1
Частные запросы/ запрашивающая страна	
Индия	3
Кувейт	1
Сингапур	1
Россия	5

Соотношение частных и официальных запросов (общее количество за год)

BMD



Типирование доноров

Количество доноров,
найденных по первичным
запросам:

HLA-A-B-совместимых - **47 чел**

Причины «нетипирования»
найденных доноров (41 чел.)



Российские клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров:

Название центра	Количество запросов
Екатеринбургская областная детская клиническая больница	20
ФГУ «Федеральный центр сердца, крови и эндокринологии им. В.А.Алмазова»	11
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)	1
Челябинский регистр доноров костного мозга	9
РосНИИ гематологии и трансфузиологии (Санкт-Петербург)	2
Частные запросы	5
Итого	48

Иностранные клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров



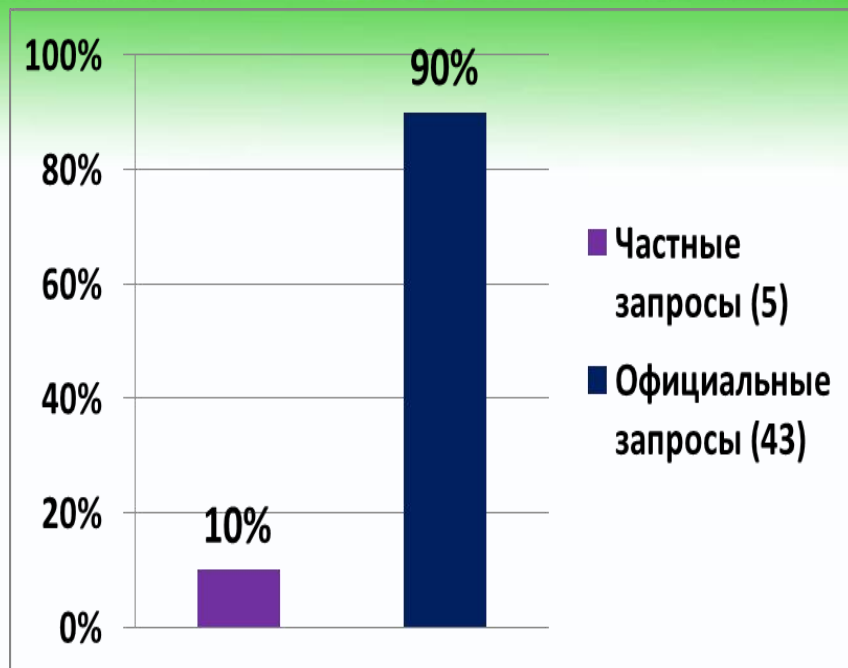
Название центра	Количество запросов
NMDP (США)	1
ABMDR (Австралия)	1
OneMatch Stem Cell and Marrow Network (Канада)	1
Swiss Foundation Blood Stem Cells (Швейцария)	1
The Stefan Morsch Stiftung (Германия)	1
Grefte de Moelle Registry (Франция)	2
I.B.M.D.R. (Италия)	1
Medical Center Sourasky (Израиль)	1
Apollo Hospital (Индия)	1
Safe Blood Organization (Индия)	1
Kuwait Cancer Control Center (Кувейт)	1
BMDP (Сингапур)	1
Частные запросы	6
Итого	19

Соотношение частных и официальных запросов

BMD

Россия

Зарубежные страны



Пути рекрутинга доноров

**массовые
акции**

**рекрутирование
посредством
интернет-
ресурсов**

**индивидуальные
встречи с
потенциальными
донорами**

**сайт
Карельского
регистра**

**группа
ВКонтакте**

Особенности рекрутирования доноров в 2012 году

Основной путь рекрутирования доноров -
группа «Карельский регистр доноров костного
мозга» в социальной сети «Вконтакте»
http://vk.com/karelian_bmd.

Рекрутинг в рамках реализации совместного
научно-практического проекта по изучению
частот HLA-генотипов доноров с Институтом
биологии Карельского научного центра РАН
(г. Петрозаводск).

Финансовая деятельность.

Источники финансирования фонда:

- 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.

Доходы организации

Источники финансирования	Сумма в руб.
пожертвования от юридических лиц	284 000
пожертвования от физических лиц	276 604
выполнение работ в рамках основной деятельности: возмещение расходов, связанных с поиском, обследованием, страхованием доноров, забором продукта донорских ГСК.	24 840
Итого	585 444

Расходы фонда

BMD

Расходы

```
graph TD; A[Расходы] --> B[Расходы на программную (уставную) деятельность]; A --> C[Административные расходы];
```

**Расходы на
программную
(уставную)
деятельность**

**Административные
расходы**

Расходы на программную (уставную) деятельность

Расходы	руб.
Типирование новых доноров, активизацию, организацию обследования, страхование доноров (программа 1).	265 311
Членские взносы в Международной ассоциации доноров костного мозга (WMDA) и Международной поисковой системе доноров костного мозга (BMDW) (программа 1)	72 208
командировочные расходы (программа 1)	2 100
услуги по переводу документов, транспортно-экспедиторские услуги (программа 1)	30 739
финансирование обследования и/или лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями (программа 2)	14 000
Итого расходов:	384 358

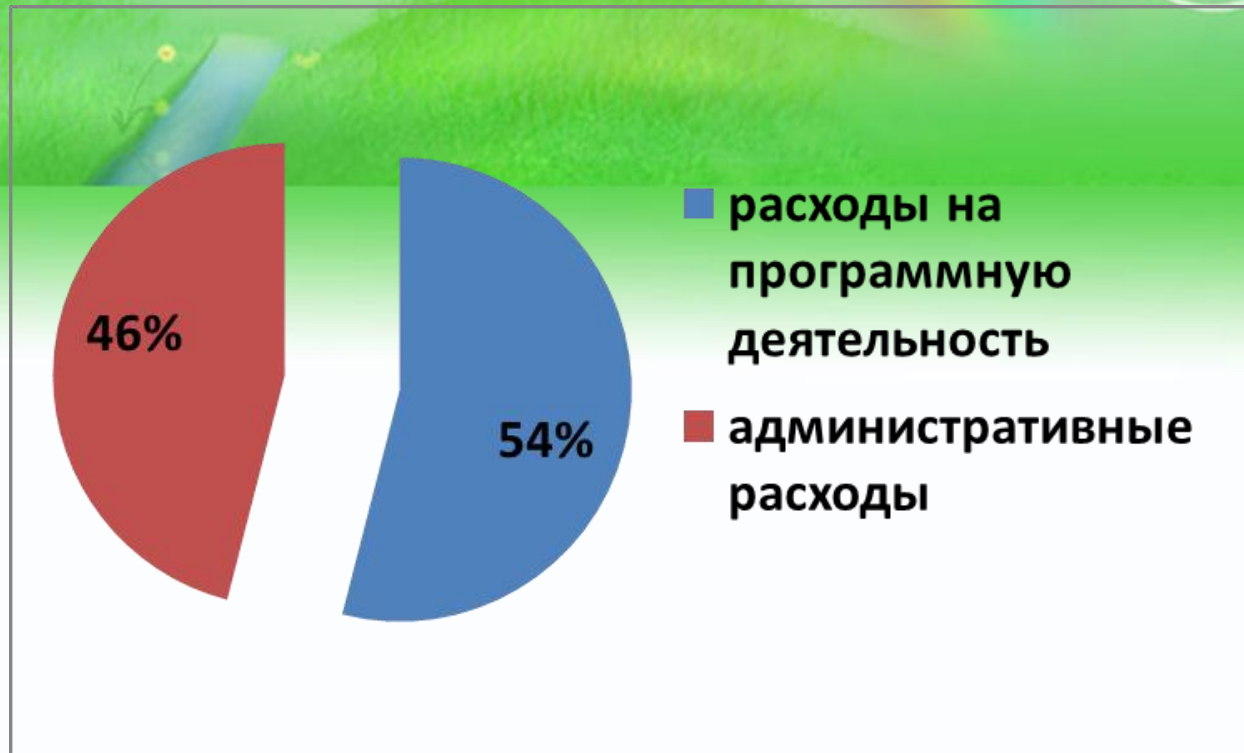
Административные расходы

Расходы	Сумма в руб.
услуги связи	15 588
услуги банка	11 044
приобретение оборудования	4 140
Услуги бухгалтера, бухгалтерский аудит, юридические услуги	77281
почтовые расходы	0
оплата труда сотрудников	185 169
налоги от фонда оплаты труда	37 366
канцелярские товары	0
Итого	330 588

Использование средств

Итого расходов - **714 946 руб.**

Соотношение видов расходов



Примечание: расходы на программную деятельность стабильно превышают административные расходы

Информация о результатах ежегодного аудита



Мнение

По нашему мнению, бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Благотворительного фонда «Карельский Регистр доноров гемопоэтических стволовых клеток» по состоянию на 31 декабря 2012 года, результаты ее финансово-хозяйственной деятельности и движение денежных средств за 2012 год в соответствии с установленными правилами составления бухгалтерской отчетности.

Аудитор, проводивший аудит:



Руководитель
ООО «Аудиторская фирма «Мастер-Экспертинг»

Дата подписания заключения:

 Каплиев А.А.

 Лыркова Н.С./

«17» июня 2013 года

Наши мероприятия

13 сентября 2012 года.

Москва.

Благотворительный вечер

в поддержку создания

Национального реестра

доноров костного мозга

"Миссия выполнима" совместно

с Театральным центром

«На Страстном»

и Благотворительным фондом

Лены Садиковой.

Москва, Страстной Бульвар, 8А. Сбор гостей в 18:00

13 сентября 2012
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ВЕЧЕР

МИССИЯ ВЫПОЛНИМА

В поддержку создания национального
реестра доноров костного мозга

Вне жанра, вне политики, вне пристастий. Героями станут все - звезды, зрители, организаторы, одним словом все участники, каждый из которых своим присутствием на вечере внесет свой посильный вклад в спасение чужой жизни.



ХЕЛАВИСА



РОМА ЗВЕРЬ



**АЛИСА
ГРЕБЕНЩИКОВА**



МОЯ МИШЕЛЬ



ДАТО



**ЯШКА
КАЗАНОВА**

И ДРУГИЕ

ВСЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ, СОБРАННЫЕ
ОТ ПРОДАЖИ ВХОДНЫХ БИЛЕТОВ И
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ЛОТЕРЕИ,
А ТАК ЖЕ ЧАСТЬ СРЕДСТВ ОТ
РЕАЛИЗОВАННЫХ НА ЯРМАРКЕ
ИСКУССТВ ТОВАРОВ ПОЙДУТ В
ПОЛЬЗУ БЕНЕФИЦИАРА ВЕЧЕРА:
КАРЕЛЬСКОГО РЕГИСТРА
НЕРОДСТВЕННЫХ ДОНОРОВ
ГЕМОПОЭТИЧЕСКИХ СТЕВЛОВЫХ КЛЕТОК

**Участвуя посильно,
мы спасаем
по-настоящему!**



Организаторы и участники вечера



Участники вечера



Заведующий отделением химиотерапии Московской
городской онкологической больницы № 62
Даниил Строяковский с сыновьями

**Гости вечера:
Алиса Гребенщикова, Рома Зверь,
Лена Борщева, Найк Борзов**

BMD



Гости вечера

- ДАТО



- Столичный поэт Арс-Пегас



- Елена Борщева



- Великолепный джаз



Гости вечера





Итоги акции
«Миссия выполнима»

BMD

- Собранная сумма составила **100 000** рублей
- В регистр включено **10** новых потенциальных доноров костного мозга

СМИ о нас

- «Шанс, которого может не быть» - Интернет-журнал «Республика», 16.03.2012 г.
<http://rk.karelia.ru/socialka/shans-kotorogo-mozhet-ne-byit/>
- Передачи на телеканале [«САМПО-ТВ»](#).
- «Донорство мозга» - «Новые известия», 18.07.2012 г.
<http://www.newizv.ru/society/2012-07-18/166638-donorstvo-mozga.html>
- РБК daily, 7.09.2012 г.
<http://www.rbcdaily.ru/news/562949984669023>
- «Вести», 13.09.2013 г.
<http://www.vesti.ru/doc.html?id=906297>

СМИ о нас

BMD

- «В жизни должно быть место состраданию» - 16.09.2012 г. - <http://vifsaida.com/index.php/info/341-v-jizni-doljno-bit-mesto-sostradaniu>
- «Миссия выполнима» - «Новая газета», 28.09.2012 г. <http://www.novayagazeta.ru/society/54652.html>
- «России необходим единый национальный регистр доноров костного мозга» - «АИФ-Здоровье», 19.10.2012 г. <http://www.aif.ru/health/article/56264/2>

Наши партнеры

Республиканская Больница им. В.А.Баранова
(г. Петрозаводск, Республика Карелия, Российская Федерация)



SWOT-анализ проблем

Сильные стороны

1. Количество запросов на поиски доноров увеличилось в сравнении с 2011 г., устойчиво преобладают официальные запросы из РФ.
2. Продолжено рекрутирование доноров.
3. Возобновлен рекрутинг доноров в Москве.
4. Снизилось (на 1,6%) количество доноров, протипированных только по 1 классу.
5. Организация благотворительной акции в Москве
6. Членство в Международной ассоциации доноров костного мозга (WMDA) и входит в Международную поисковую систему доноров костного мозга (BMDW)

Возможности фонда во внешней среде

1. Подписано соглашение с РДКБ и реализуется практически.
2. В фазе подписания соглашения с институтом им. Склифосовского.
3. Деятельность фонда поддерживается творческими коллективами города Петрозаводска
4. У фонда появилась группа постоянных волонтеров.
5. Постоянный контакт с рядом СМИ позволяет распространять информацию о регистре, целях и содержании его деятельности, вести просветительскую работу

Слабые стороны

1. Нет письменных договоров о заборе донорских ГСК с российскими клиниками.
2. Рекрутирование доноров находится на минимальном уровне из-за ограниченного финансирования.
3. В структуре базы данных регистра преобладают доноры, имеющие минимальное число известных параметров совместимости (90,4% доноров), что уменьшает возможное число поисков доноров

Угрозы внешней среды для фонда

1. Недостаток финансовых ресурсов, в силу чего уменьшается количество запросов на дополнительное обследование доноров.
2. Отсутствие нормативной базы и государственной поддержки деятельности регистров потенциальных доноров костного мозга.

A vibrant rainbow arches across a clear blue sky above a lush green field. A small path leads through the grass. In the upper right corner, the letters 'BMD' are displayed in a white, serif font, partially enclosed by a white circular graphic with radiating lines, resembling a sun or a logo.

BMD

Мы открыты к сотрудничеству

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