

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток»

# Публичный отчет

г.Петрозаводск 2017 год



### Онас

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток»

Дата создания регистра – 28 апреля 2001 г. Дата создания Фонда – 21 октября 2004 г.

Управляющий фондом – Иоффе Юрий Гайевич

Телефон: + 7 905 299 91 80

E-mail: <u>karelian.bmd@onego.ru</u>

# Юридические сведения и реквизиты:

ИНН 1001048261

КПП 100101001

OFPH 1041000039080

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

E.mail: <u>karelianbmd@yandex.ru</u>

Веб-сайт: <a href="http://bmdonego.ru">http://bmdonego.ru</a>



## Наша миссия

**Наша цель** - широкое привлечение добровольцев в ряды доноров костного мозга, поиск и подбор совместимых доноров костного мозга для пациентов с лейкемией, другими иммунными и гематологическими заболеваниями, нуждающихся в трансплантации костного мозга.

#### Мы приближаемся с этой цели, реализуя нашу миссию:

- для общества: информируя соотечественников о донорстве костного мозга, мы стараемся разрушить мифы и страхи, связанные с этим видом донорства, рисками для донора и пациента, способствуем тому, чтобы большее число людей осознанно становились потенциальными донорами костного мозга;
- **для пациентов:** пополняя регистр, мы увеличиваем вероятность найти совместимых доноров и дать шансы на жизнь как можно большему количеству больных, единственным методом лечения для которых является трансплантация костного мозга;
- для сотрудников и волонтеров: мы выстраиваем честные профессиональные взаимоотношения, даем возможность заниматься социально значимым делом, реализовать себя, обеспечить само- и взаимоуважение через оказание помощи нуждающимся на принципах гуманизма, добровольности, бескорыстности;
- для партнеров: привлекая партнеров в социально значимые проекты, мы предоставляем им возможности для развития корпоративной благотворительности, вовлечения сотрудников в корпоративное волонтерство, ценим безвозмездную помощь в развитии регистра, рассказываем о вкладе партнеров в популяризацию донорства костного мозга, используя доступные способы и средства.

\*Для справки. Всего в мире около 30 000 000 доноров костного мозга, в России — около 80 тысяч. В Карельском регистре — более 4300 доноров. России необходимо 4 миллиона доноров.



## Юрий Иоффе, управляющий Благотворительным фондом «Карельский регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток»:



Я не считаю, что мы спасаем жизни. Нам важно убедить человека, нуждающегося в трансплантации, что не всё потеряно.

Выход есть — неродственный донор.

А вот уже следующая цель — увеличение донорской базы. Также нам хочется, чтобы люди поняли: донорство — это не страшно и не больно. Правда, никаких денег, никакой славы никто за это не получает,

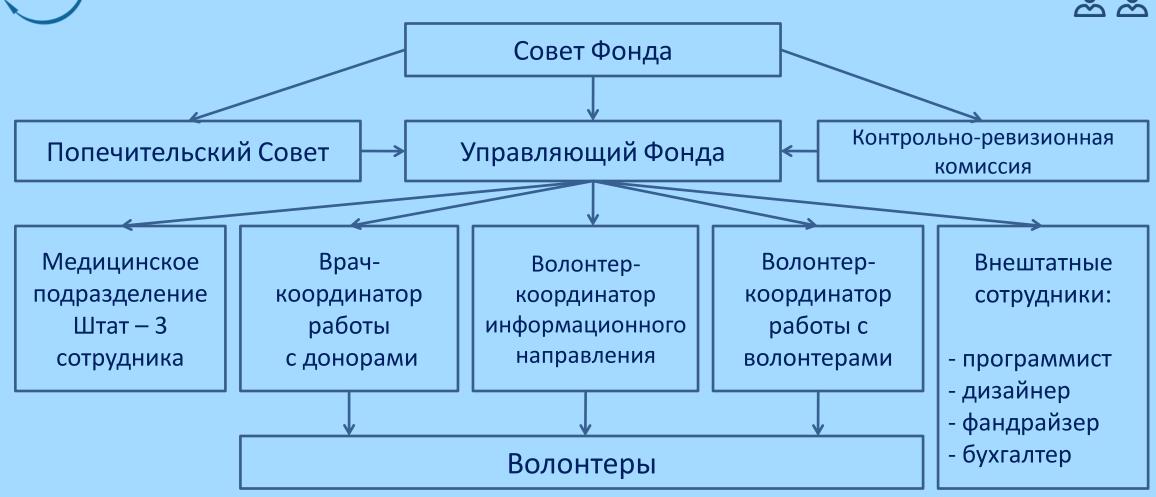
только моральное удовлетворение.

А вообще донорство — это чудо. Человек без особых усилий может спасти когонибудь из другой страны, из другого полушария. Просто так — взять и спасти незнакомца. Пациента и донора могут разделять политические убеждения, социальные статусы и многое другое. Но всё это стирается, когда речь идет о жизни и смерти. Вот что объединяет людей.



# Организационная структура







# Основная деятельность регистра Развитие донорской базы



### Основная деятельность регистра

- Основная деятельность регистра заключается в увеличении базы потенциальных доноров костного мозга и выполнении работ по поиску и подбору доноров. Формы осуществления основной деятельности: рекрутирование новых доноров костного мозга посредством массовых акций, индивидуального и онлайн-рекрутинга; выполнение поиска совместимых доноров по запросам трансплантационных клиник; просвещение и пропаганда донорства костного мозга; внедрение современных технологий забора биологических проб для проведения HLA-типирования\*.
- Работа регистра регламентируется <u>Уставом</u> и <u>Лицензией на осуществление медицинской деятельности</u>.
- Информация о деятельности регистра представлена на сайте <a href="http://bmdonego.ru">http://bmd.onego.ru</a> разделе «Статистика» <a href="http://bmd.onego.ru/ru/stat/">http://bmd.onego.ru/ru/stat/</a> и регулярно обновляется.
- Функции сайта информационная и рекрутинговая. На сайте предусмотрена возможность заполнения <u>онлайн-анкеты</u> о состоянии здоровья потенциального донора костного мозга для предварительной оценки годности к донорству. Выйти на анкету можно также с помощью QR-кода.

- Группа <u>«ВКонтакте</u>» выполняет функции оперативного информирования, просветительскую, рекрутинговую, а также служит средством обратной связи с потенциальными донорами, волонтерами и благотворителями.
- Активное внедрение удаленного рекрутинга посредством почтовой связи позволяет расширить «границы» регистра
  и дать возможность стать потенциальными донорами костного мозга жителям отдаленных населенных пунктов.
  Такая практика стала возможной благодаря новому способу забора биопроб для HLA-типирования мазков со
  слизистой полости рта.

<sup>\*</sup> HLA-типирование – определение параметров тканевой совместимости, которые служат для подбора донора и реципиента (пациента).



## Основные показатели за 2017 год



Включено в регистр 572 новых донора



Обработано запросов на поиск доноров для трансплантации костного мозга:

- официальных: 38

- частных: 4

- всего: 42



Найдено совместимых доноров по первичным запросам, пришедшим в регистр - 69 Подобрано 100% -совместимых доноров — 9



Проведено 5 рекрутинговых акций, в которых приняли участие 614 человек.

#### Пути привлечения новых доноров



массовые акции



информационные встречи в организациях, учебных заведениях;



индивидуальные встречи с будущими потенциальными донорами;



удаленный рекрутинг\*:

- <u>онлайн-рекрутирование</u> с помощью сайта;
- рекрутирование с помощью социальных сетей <u>(группа «Вконтакте»)</u>.
- рекрутирование посредством заказных писем

<sup>\*</sup>Удаленный рекрутинг дает возможность вступать в регистр жителям разных уголков России.



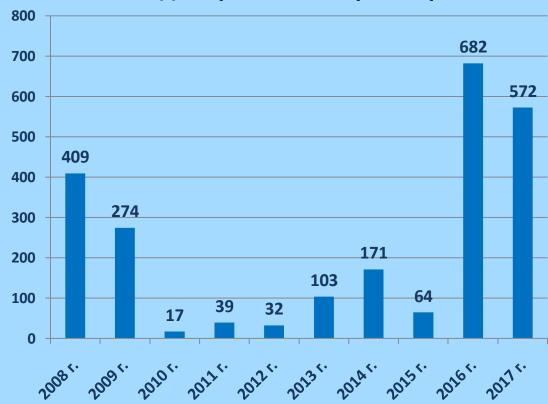
# Статистические данные о деятельности регистра в 2017 году

На 1 января 2017 г. численность регистра - 3705 человек. На 1 января 2018 г. - 4277 человек.

#### Сравнительные данные о численности регистра



# Сравнительные данные о приросте донорской базы регистра





# Сравнительные данные по количеству доноров, протипированных по 3-м и более локусам

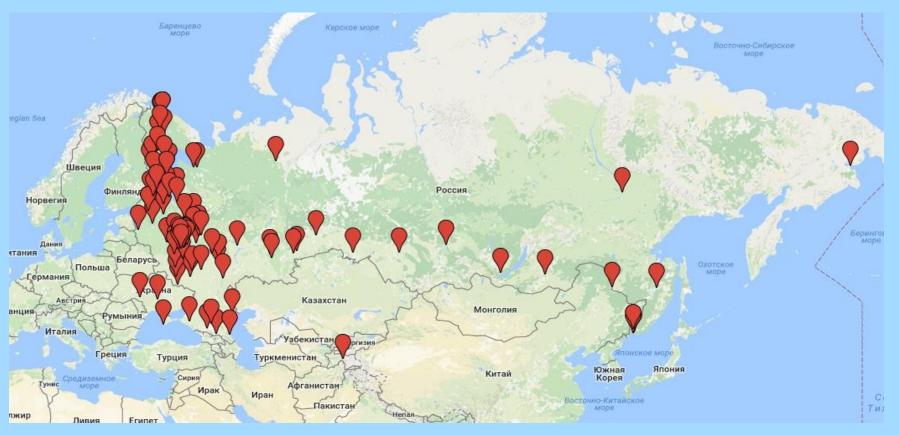


Типирование донора по большему количеству локусов (HLA: A-B-DRB1) позволяет быстрее найти совместимого донора для пациента, нуждающегося в трансплантации костного мозга. В мире сегодня стандарт - 5 локусов у потенциального донора. Нашим регистром проводится типирование по 7-ми локусам, а также определяется ген резистентности к ВИЧ-инфекции и группа крови. Это существенно повышает качество нашей донорской базы.



## Карта донорской базы регистра

Наши потенциальные доноры живут в 136 городах, поселках, деревнях. В тройке лидеров — Петрозаводск, Москва, Костомукша. Такая широкая география донорской базы обусловлена возможностями удаленного рекрутинга, которые предоставляет наш регистр.





В 2017 году организовано **5 акций** в разных городах.

К участию в акциях привлечено **614 человек**, включая удаленный рекрутинг

#### Города-участники:

- Петрозаводск, Кондопога,
- Сортавала, Костомукша,
- Санкт-Петербург,
- Архангельск,
- Ростов-на-Дону,
- Анадырь и др.

- 🧿 21-я акция (февраль) и 22-я акция (апрель);
- 23-я акция (июнь), приуроченная ко Дню России и Дню города Петрозаводска;
- 24-я акция (сентябрь), посвященная
   Всемирному дню доноров костного мозга и Всемирному дню борьбы с лейкозом;
- 25-я акция (ноябрь-декабрь).

Все акции осуществлены при содействии РОО «Дети и родители против рака»

(г. Санкт-Петербург);

Первые 4 акции 2017 года проходили в рамках реализации проекта «500+» - победителя конкурса социально-значимых проектов Благотворительного Фонда

- В. Потанина
- Отчеты об акциях в группе регистра ——





**21-я акция, 14-18 февраля 2017 года**: Петрозаводск, Санкт-Петербург, Костомукша, Архангельск, 19 февраля — Сортавала.

#### Особенности акции:

- впервые акция состоялась в Анадыре;
- впервые массово прошел удаленный рекрутинг (Анадырь, Москва с помощью почтовых отправлений)

#### Рекрутировано 188 человек









**22 акция, 1-11 апреля 2017 года**: Ростов-на-Дону, Костомукша, Сортавала, Петрозаводск.

Особенности акции:

- •впервые работала площадка в медицинском колледже г. Петрозаводска;
- •впервые площадка акции была организована в Сортавале.

#### **Рекрутировано 114 новых потенциальных доноро**в











**23-я акция, І этап - 12 и 14 июня,** приурочен Дню России; **ІІ этап - 30 июня -1июля 2017 г**., приурочен Дню города Петрозаводска: Ростов-на-Дону, Архангельск, Сортавала, Петрозаводск.

#### Особенности акции:

- •впервые работала рекрутинговая площадка на открытом воздухе;
- •впервые акция проходила в течение длительного периода времени.

#### Рекрутировано 69 человек.



24 акция, 29 августа-24 сентября 2017 года, приурочена Всемирному Дню доноров костного мозга (16 сентября) и Всемирному дню борьбы с лейкозом (24 сентября): Петрозаводск, Карелия (Костомукша, Кондопога, Сортавала Сегежа, Надвоицы, Питкярантский р-н), Москва, Московская обл., Санкт-Петербург, Анадырь, Воронеж, Воронежская обл., Новгород, Калининград.

Рекрутировано 55 новых потенциальных доноров, из них 17 — через удаленный рекрутинг





**25-я акция, 7-11 ноября 2017 го**да: Петрозаводск, Кондопога, Костомукша, Москва, Санкт-Петербург, Сортавала, Воронежская обл., Котлас, Иваново, Северодвинск, Подольск, Балашиха, Сергиев Посад, Питкярантский р-н.

#### Особенности акции:

- впервые площадка работала в г. Кондопога (Карелия);
- •впервые нас принимал железнодорожный колледж (Петрозаводск).

#### Рекрутировано 111 человек.

















За последние два года наши акции обрели новые черты, что во многом обусловлено переходом на современные технологии забора биопроб для проведения HLA-типирования.

- 1. Акции проводятся регулярно и практически в одни и те же сроки. Появились постоянные рекрутинговые площадки: Петрозаводск клуб-ресторан «Бегемот», МУ «Городской центр молодежи», главный корпус ПетрГУ; Костомукша городская больница; Ростов-на-Дону паб «Немец-перец-колбаса».
- 2. Изменился подход к донорству костного мозга у участников акций: вступая в регистр, люди руководствуются не эмоциональными порывами, а принимают осознанное решение стать потенциальными донорами, понимая всю ответственность этого шага. Этому способствовала активная информационная работа регистра, поддержка темы донорства костного мозга республиканскими СМИ.
- 3. Будущие потенциальные доноры хорошо информированы о донорстве костного мозга, изучают наши материалы еще на этапе принятия решения о вступлении в регистр. Растет количество доноров, которые предварительно заполняют анкеты о состоянии здоровья на сайте и приходят на рекрутинговые площадки с готовыми документами.
- 4. От акции к акции увеличивается количество доноров, вступающих в регистр посредством удаленного рекрутинга
- 5. В акциях принимают участие доноры, вошедшие в регистр до 2015 года, когда стандарты типирования были другими. Они проходят современное HLA-типирование по большему числу параметров совместимости, чтобы повысить вероятность реального донорства и дать кому-то шанс на жизнь.



#### Запросы на поиск доноров

#### Данные о странах, запрашивавших доноров

Официальные запросы/ запрашивающая страна	Количество	Частные запросы/ запрашивающая страна	Количество
Англия	2	Россия	1
Финляндия	2	Италия	1
Франция	3	Украина	1
Турция	27	Индия	1
Бельгия	1		
Россия	3		

# Сравнительные данные по количеству поступивших запросов



После периода некоторого спада числа запросов трансплантационных центров на поиск доноров снова отмечается рост. Одной из причин этого может быть качественно иной уровень типирования, вследствие чего подбор совместимого донора для пациента происходит намного быстрее – исключается длительный этап расширенного типирования.

### География запросов на поиск доноров

На нашей карте – 46 центров в разных уголках планеты, из которых мы получали запросы на поиск совместимых доноров для пациентов.





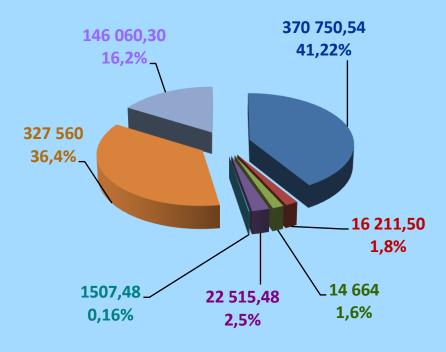
# Финансовая деятельность регистра

Основной источник финансирования работ, выполняемых регистром, — благотворительные пожертвования обычных граждан. В 2017 году с помощью различных ресурсов привлечено 899 274,27 рублей.

- Через Сбербанк в 2017 году на счет регистра перечислено 370 750,54 руб.; Яндекс-деньги 16 211,50 руб.; ресурс «Благо.ру» 14 664 руб.; проект «Сбербанк-Вместе» 22 515,48 руб.; sms-сообщения 1507,48 руб., ресурс GlobalGiving 327 560 руб. Поступления за выполнение работ по дообследованию и подбору доноров 146 060,30 руб.
- Традиционно благодарности за оказанную помощь мы размещаем в группе «ВКонтакте» в новостях и в специально созданной в 2016 году теме «Спасибо от регистра» <a href="https://vk.com/topic-3970381">https://vk.com/topic-3970381</a> 33616290, а также направляем адресные благодарственные письма с приложением отчета об использовании поступивших средств.
- В отчетном периоде израсходовано 1 288 654 руб. Структура расходов следующая: развитие донорской базы 488 020 руб.; годовой взнос за членство в WMDA и BMDW 225 531 руб.; оплата труда, налоговые платежи 370 379 руб.; обеспечение деятельности регистра 204 724 руб. (услуги связи, почтовые расходы, банковские услуги, услуги аудитора, услуги бухгалтера, аренда офиса).
- Использование новых технологий для проведения HLA-типирования привело к изменению структуры расходов. Затраты на развитие донорской базы уменьшаются в связи со снижением стоимости типирования одного донора.
- По итогам финансового года проводилась аудиторская проверка. Аудитор Общество с ограниченной ответственностью «Экселенс» Консалтинг, Аудит & Финансовые решения (Санкт-Петербург). Получено положительное заключение о результатах финансово-хозяйственной деятельности.
- Актуальные статистические данные о поступлении средств регулярно публикуются на сайте в разделе «Статистика».
- Все способы, с помощью которых можно оказать благотворительную помощь для развития регистра, указаны на <u>сайте</u>, а также в группах и на страницах регистра в социальных сетях.

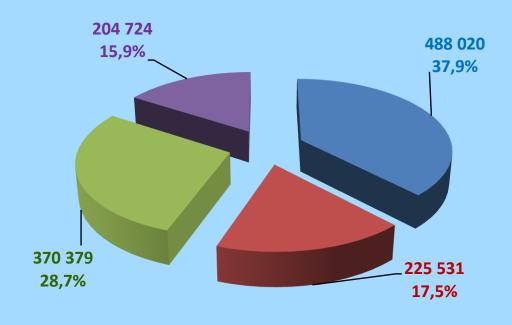
### Финансовая деятельность регистра в 2017 году

Отчет о привлеченных средствах. Сумма поступлений – 899 274 руб.



- Сбербанк
- Яндекс-деньги
- Благо.ру
- Сбербанк-Вместе
- sms-сообщения
- **■** GlobalGiving
- **при доходы от основной деятельности регистра**

#### Отчет о расходах Сумма расходов – 1 288 654 руб.



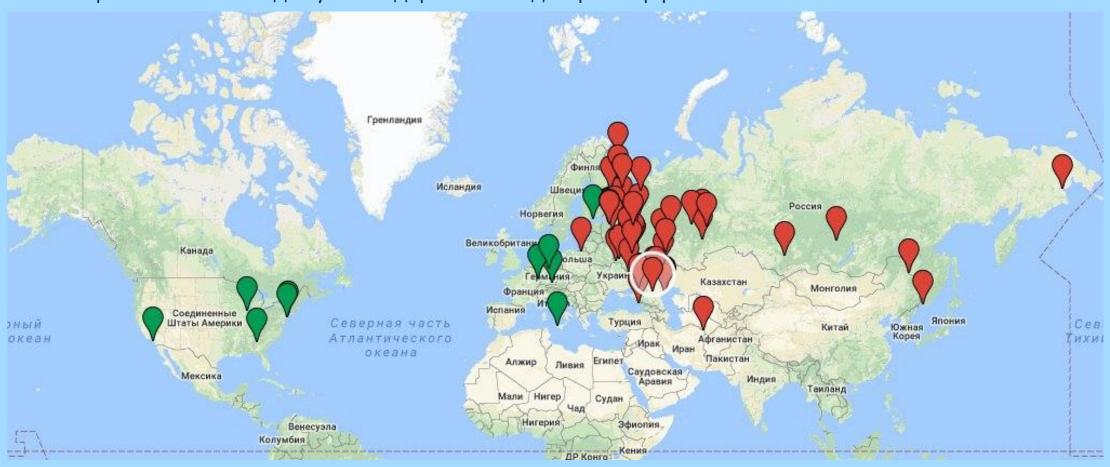
- развитие донорской базы регистра
- годовой взнос в международные организации
- оплата труда, налоги
- обеспечение деятельности регистра

## Карта благотворительности

Мы получали финансовую поддержку из 63 городов и поселков.

Но это далеко не полный список – вряд ли мы когда-нибудь сможем перечислить всех, поскольку очень многие наши благотворители предпочитают не называть свое имя и не указывают место жительства. Среди наших друзей есть те, кто переводит деньги на счет регистра ежемесячно в течение нескольких лет.

Мы признательны каждому: благодаря этим людям регистр развивается и выполняет свою миссию.





# Информационнопросветительское направление деятельности регистра



# Формы просветительской работы регистра

#### 1. Информационные продукты.

- Обновлен дизайн плакатов и листовок «7 шагов». Цель информирование об алгоритме вступления в регистр. Листовки размещаются в автобусах, троллейбусах, на остановках общественного транспорта. Плакаты распространяются в организациях и учебных заведениях Республики Карелия, Петрозаводска, в других регионах.
- На улицах Петрозаводска появились первые биллборды «7 шагов»
- Впервые изготовлены наклейки на автомобили «Я донор костного мозга. А ты?»



На информационных материалах регистра применяется единый QR-код, который позволяет получить доступ к анкете потенциального донора











## Формы просветительской работы регистра

#### 2. Информационные встречи

- <u>19.02. 17</u> информационная встреча с активистами в городской библиотеке г. Сортавала;
- <u>28.03.17</u> информационная встреча с преподавателями и студентами ГАПОУ РК «Петрозаводский базовый медицинский колледж», г. Петрозаводск;
- <u>04.04.17</u> Управление ФСИН по Республике Карелия, г. Петрозаводск;
- <u>24.09.17</u> информационная встреча с участниками школы волонтеров донорского движения ПетрГУ;
- <u>25.11.18</u> информационная встреча в Молодежнокультурном центре г. Кондопога;
- "Театр Поколений», г. Санкт-Петербург;
- <u>Политехнический Университет Петра Великого</u>, г. Санкт-Петербург;
- СПбГУБЗ "Детский центр восстановительной медицины и реабилитации" № 3, г. Санкт-Петербург;
- Впервые прошла сетевая акция #помочьбольномулейкемиейспросименякак в нашей группе «ВКонтакте». Цель — привлечение внимания к проблеме донорства костного мозга, рекрутирование новых потенциальных доноров.







#### 3. Наши интернет-ресурсы

Сайт регистра
Группа «ВКонтакте»
Страница на Фейсбук
Твиттер
Канал на YouTube
Страница на Благо.ру
Страница на Global Giving
Страница на сайте НКО-Карелия

#### Наши хэштеги:

#полетжизни #потанинскийгрант

#донорскийликбезкм

#донорыкостногомозга

#субботниепосиделки

<u>#помочьбольномулейкемиейспроси</u> менякак



http://bmdonego.ru



https://vk.com/karelian\_bmd



https://www.facebook.com/karelian.registry.ru/



https://twitter.com/KarelianBMD1



https://www.youtube.com/channel/UCUcH07hgHIC7GUfiemssYiw



http://www.blago.ru/want\_to\_help/135/

\*

https://www.globalgiving.org/projects/add-marrow-donors-eliminate-leukemia-worldwide/



http://nko-karelia.ru/nko/314



## СМИ о нас

Работу регистра в СМИ представляли Ю.Г. Иоффе, руководитель регистра, волонтеры Е. Котачева (Радио России - Карелия 102,2 fm, г. Петрозаводск), Е. Красильщикова (г. Санкт-Петербург), И. Сухарникова (г. Петрозаводск).

В прессе публикации о нас постоянно готовят наши давние друзья-журналисты Марина Бедорфас («АиФ-Карелия», ОТР) и Анна Гриневич (ИА «Республика», АСИ).

#### Самые значимые материалы СМИ о нашей работе в 2017 году:

- **10.02.2017** ГТРК «Карелия», «Россия 24. Карелия», «Вести. Пятница»: «Как стать потенциальным донором костного мозга?». Гость студии руководитель регистра Ю.Г. Иоффе <a href="https://www.youtube.com/watch?v=NbpxNeGOvsk">https://www.youtube.com/watch?v=NbpxNeGOvsk</a>
- **15.02.2017** Радио России Карелия 102,2 fm, «Акция <u>#полетжизни</u> проходит в Петрозаводске», интервью Е. Котачевой, руководителя донорского движения ПетрГУ <a href="https://vk.com/radiokarjala?w=wall-89382245">https://vk.com/radiokarjala?w=wall-89382245</a> 202
- **17.04.2017** «Агентство социальной информации», «К акции Карельского регистра доноров костного мозга подключился еще один город» <a href="https://www.asi.org.ru/news/2017/04/17/petrozavodsk-karelskij-registr-nerodstvennyh-donorov-gemopoeticheskih-stvolovyh-kletok/">https://www.asi.org.ru/news/2017/04/17/petrozavodsk-karelskij-registr-nerodstvennyh-donorov-gemopoeticheskih-stvolovyh-kletok/</a>
- **13.06.2017** «Вести Карелия» (ГТРК «Карелия»), об акции 12 июня 2017 года в репортаже о праздновании Дня России в Петрозаводске <a href="http://tv-karelia.ru/v-stolitse-karelii-otmetili-den-rossii/">http://tv-karelia.ru/v-stolitse-karelii-otmetili-den-rossii/</a>
- **14.11.2017** «Агентство социальной информации», «30 жителей Кондопоги стали потенциальными участниками Карельского регистра доноров костного мозга» <a href="https://www.asi.org.ru/news/2017/11/14/30-zhitelej-kondopogi-stali-potentsialnymi-uchastnikami-karelskogo-registra-donorov-kostnogo-mozga/">https://www.asi.org.ru/news/2017/11/14/30-zhitelej-kondopogi-stali-potentsialnymi-uchastnikami-karelskogo-registra-donorov-kostnogo-mozga/</a>

Полный <u>перечень публикаций</u> о регистре - в группе «ВКонтакте».



#### Публичное представление деятельности регистра

- <u>04.03.18</u> информационная акция на Молодежной выставке возможностей <u>"ВЗЛЁТ",</u> г. Сортавала;
- <u>20.05.18</u> информационно просветительский благотворительный концерт <u>«Солянка»</u> в клубе-ресторане «Бегемот», г. Петрозаводск;
- <u>12.06.18</u> открытая информационнорекрутинговая площадка в рамках благотворительного марафона «От сердца к сердцу», приуроченного к празднованию Дня России, г. Петрозаводск;
- <u>17.09.18</u> информационная площадка в рамках акции «Добрый Петрозаводск»;
- 17 сентября 2018 года представление деятельности на <u>сайте WMDA</u> (Всемирной Ассоциации Доноров костного мозга) в рамках празднования Всемирного дня доноров костного мозга и в заключительном <u>видеоролике</u> WMDA.













## Наши публичные достижения

VIII Всероссийский конкурс годовых отчетов некоммерческих организаций "Точка отсчета»:

- -«Серебряный стандарт годового отчета 2016»;
- победитель в номинации «Лучший годовой отчет организации, занимающейся здравоохранением»





Финалист Премии Благотворительного фонда «Подари жизнь» в номинации «Спасение жизни» (2017 г.)



Диплом I степени в Конкурсе публичных годовых отчетов социально ориентированных некоммерческих организаций Республики Карелия,

реализующих проекты в сфере межнациональных и межконфессиональных отношений.

Организатор конкурса - Министерство Республики Карелия по вопросам национальной политики, связям с общественными и религиозным объединениями.





# Лица регистра



### Жизнь и дела регистра – это жизнь и дела этих людей.







ФИО: Варшуков Андрей Геннадьевич.

**Образование:** Выпускник физико-технического факультета ПетрГУ.

**Кредо:** Главное - чтобы было что вспомнить. **Любимая книга:** Айн Рэнд «Атлант расправил плечи».

**Зачем мне это надо?** - Я занимаюсь донорством, потому что считаю, что если в моих силах содействовать спасению жизней тяжелобольных людей, то я не могу оставаться в стороне.

С легкой руки Андрея началась крепкая дружба регистра с донорским движением ПетрГУ, информационные встречи, первые совместные акции в ПетрГУ... Андрей - инициатор многих ставших уже традиционными дел. «Потанинский» победный проект мы писали все вместе по его инициативе.

ФИО: Котачева Елена Николаевна.

**Образование:** Медицинский институт ПетрГУ. **Кредо:** Не надо бороться за чистоту улиц, надо подметать.

**Любимая книга:** Ремарк «На Западном фронте без перемен».

**Хобби:** велосипед, индустриальный туризм. **Зачем мне это надо?** - Хочется сделать мир чуточку лучше.

Лена с нами уже 5 лет. Лидер волонтерского донорского движения и донорского движения ПетрГУ, организатор акций регистра, «главный» по студентам-волонтерам, инициатор многих дел, в том числе номинирования на премию «СоУчастие».





ФИО: Казьмина Мария Александровна.

Образование, специальность: высшее, химик. Зачем вам это надо? - Многие считают, что регистры доноров нужны только больным или врачам. Это так же ошибочно, как полагать, что в тушении пожара заинтересован только погорелец и пожарный, а на самом деле это нужно всей улице и всему городу. Так и регистры необходимы всем: и больным, и здоровым по всему миру. Мало понимать это самому, необходимо доносить это понимание до других.

В регистре недавно. Инициатор акций в Ростове-на-Дону. Успела подготовить волонтеров и создать группу поддержки регистра в этом городе.

**ФИО:** Чернов Евгений Александрович. **Образование, специальность:** фельдшер скорой помощи.

**Любимая книга:** Ричард Докинз «Самое грандиозное шоу на Земле».

Хобби: рисование яндекс-карт.

**Зачем вам это надо?** - Мне это нужно для того, чтоб люди жили долго и счастливо.

Поле деятельности в регистре — информационно-просветительская работа и привлечение потенциальных доноров в Архангельске и области.



THE THE

ФИО: Елена Соломоновна Красильщикова.

Образование: высшее, специальность - врач-педиатр.

**Кредо:** «Я отвечаю за все» - любимая книга Ю.Германа

так и называется.

**Любимые книги:** книги по истории ( художественные и научно-популярные); любимые писатели — братья Стругацкие, Рэй Брэдбери.

Хобби: похоже, что нет.

Зачем мне это надо? — Это продолжение моего предназначения в этом мире. С детства я любила ухаживать за больными, лечить, нянчиться с малышами. Это все, наверное, и мое хобби тоже. Я рада, что могу хоть как-то изменить ситуацию с лечением больных с лейкозами в нашей стране.

С регистром почти все время. Организует акции в Санкт-Петербурге, занимается удаленным рекрутингом, ведет переписку с потенциальными донорами.

ФИО: Виноградова Ольга Юрьевна.

**Образование, специальность:** высшее, специальность - менеджер управления организации.

**Кредо:** Если хочешь, чтобы что-то было сделано хорошо, сделай это сам.

**Любимая книга:** Эрих Мария Ремарк «Жизнь взаймы».

Хобби: занятие рукоделием.

**Зачем вам это надо?** - Чем больше потенциальных доноров в базе, тем больше шансов на выздоровление у нуждающихся в трансплантации костного мозга людей.

С регистром сотрудничает давно, начала еще в Петрозаводске. Занималась организацией благотворительных концертов, сейчас рекрутирует доноров в Санкт-Петербурге.





ФИО: Садикова Алла Владимировна.

Образование: МГУ, филфак, преподаватель.

Кредо: Жизнь порой сбивает с ног. Лишь нам решать

- подниматься или нет.

**Любимая книга:** Достоевский «Братья Карамазовы».

Хобби: опера.

**Зачем Вам это надо?** - Почему участвую в деятельности Регистра? Всегда оказывается, что нам по пути...

С регистром много лет: организовала благотворительный концерт в поддержку регистра в Москве, умеет находить партнеров, успешно привлекает финансовых доноров, идейный вдохновитель и верный друг регистра.

ФИО: Штурмина Ольга Петровна (Olga Shturmina Welch)

Образование, специальность: КГПИ, филологический ф-т (учитель русского языка и литературы), бизнес- администрирование (Purdue University, Indiana, MBA). Род занятий на данный момент — сотрудник одной из американских компаний (Атланта).

Кредо: Жить - хорошо!

**Любимая книга:** М.Булгаков «Мастер и Маргарита».

Хобби: путешествия, музыка, выращивание роз.

Зачем вам это надо? - Просто нужно.

С регистром недавно . Успешно курирует проект на фандрайзинговой платформе GlobalGiving



# Наши партнеры

- Министерство здравоохранения Республики Карелия;
- ГБУЗ РК «Республиканская больница имени В.А.Баранова», г. Петрозаводск;
- НУЗ «Отделенческая клиническая больница на ст. Петрозаводск»;
- ГБУЗ РК «Межрайонная больница № 1», г. Костомукша (Карелия);
- ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;
- ООО «Содействие» (юридическая фирма, г. Петрозаводск);
- МБУ ПГО «Центр молодежи», г. Петрозаводск;
- Ресторан-клуб «Бегемот», г. Петрозаводск;
- ООО РПК «Онежские мастерские», г. Петрозаводск;
- Рекламное агентство «ВизАрт», г. Петрозаводск;
- Благотворительный Фонд имени Арины Тубис, г. Петрозаводск;
- Региональная общественная организация «Дети и родители против рака», г. Санкт-Петербург;
- Лаборатория DKMS Life Science Lab GmbH, г. Дрезден, Германия;
- НП Регистр доноров кроветворных клеток и публичных банков пуповинной крови, г. Самара;
- Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS», г. Санкт-Петербург;
- ООО «Фокус М», г. Петрозаводск;
- Компания «Агитация», г. Петрозаваодск.





























# достижений Карельского регистра в 2017 году



- Работает постоянная волонтерская группа, направления: информационная и просветительская работа, анализ документов потенциальных доноров. Приток иногородних волонтеров, способных организовывать акции на местах.
- Расширение географии набора новых потенциальных доноров костного мозга, открытие новых постоянных площадок для проведения акций, приток новых партнеров.
- Рост индивидуального рекрутинга доноров с помощью сайта, социальных групп и почтовых отправлений.
- Появление новых форм информационной и просветительской работы, в частности, использование рекламных носителей на улицах, в городском и междугородном транспорте, учреждениях культуры, библиотеках г. Петрозаводска, г. Костомукши, Прионежского и Питкярантского районов Республики Карелия.
- 5 Информационная открытость Регистра, расширение представительства в сети Интернет.



# Социальные эффекты нашей деятельности



привлечение внимания российского общества к донорству костного мозга, а опосредованно - к проблеме лейкемии и других болезней, их лечения с помощью ТКМ;



пополнение отечественной донорской базы;



разрушение страхов и мифов вокруг донорства костного мозга;



косвенно - привлечение внимания к собственному здоровью потенциальных доноров;



сотрудничество со студенческим донорским движением, молодежными организациями и привлечение в ряды потенциальных доноров молодежи;



развитие культуры волонтерского движения, увеличение количества волонтеров регистра;



вовлечение бизнес-сообщества в еще одну сферу благотворительности.





## Задачи на 2018 год

- Расширение сотрудничества с российскими трансплантационными центрами и поисковыми системами доноров костного мозга.
- Дальнейшая реализация совместного российско-германского научного проекта, направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров, внедрение современных технологий забора биоматериала для проведения типирования.
- Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
- Развитие имеющихся и вновь создаваемых информационных ресурсов, расширение возможностей рекрутинга новых доноров.
- Организация массовых акций по набору новых доноров костного мозга. Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров.
- Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.
- Проведение перерегистрации доноров.



# Присоединяйтесь к нам!

http://bmdonego.ru/