

# Аналитический отчет о работе Карельского регистра неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток за 2013 год

## I. Основная деятельность регистра.

Основные направления деятельности регистра:

- пополнение базы потенциальных доноров костного мозга;
- выполнение работ по поиску доноров по запросам трансплантационных центров;

Информация по основной деятельности представлена в статистическом отчете регистра. Следует обратить внимание, что эти данные находятся в постоянном доступе на сайте регистра, обновление происходит регулярно. Таким образом, обеспечивается открытость в деятельности организации.

## II. Проекты 2013 года

1. Проект "50 новых доноров костного мозга" был начат 17 апреля, завершён 10 октября 2013 года. В результате реализации проекта было привлечено 50 новых доноров из Петрозаводска, Костомукши (Карелия), Москвы, Московской области, Архангельска, Орла, Мурманска и Мурманской области. Стоимость проекта составила 416 516 рублей.
2. 26-27 сентября 2013 г. впервые был осуществлён пилотный проект «Вепсы и карелы в доноры костного мозга». Он проводился совместно с кафедрой госпитальной терапии медицинского факультета ПетрГУ. Проект был поддержан Министерством здравоохранения и социального развития Республики Карелия и Министерством Республики Карелия по вопросам национальной политики, связям с общественными и религиозными объединениями и СМИ. Рекрутинг доноров был проведён на базе амбулатории п. Кварцитный и районной больницы г. Олонец. В результате акции привлечено 10 новых потенциальных доноров костного мозга.
3. В сотрудничестве с кафедрой госпитальной терапии медицинского факультета ПетрГУ в октябре 2013 г. в регистр было привлечено 40 новых доноров – сотрудников медицинского факультета и молодых врачей Республиканской больницы.

В 2014 году регистр намерен продолжить практику рекрутинга доноров в рамках новых проектов. Благодаря этому, а также использования интернет-ресурсов (сайт, группа «Вконтакте») расширилась география новых доноров. В базу данных регистра в 2013 году внесены доноры из Петрозаводска, Костомукши, Москвы и Московской области, Приморского края, Архангельска, Мурманска и Мурманской области, Калининграда, Орла.

## III. Пожертвования

Важное направление в работе Карельского регистра неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток – сбор средств на осуществление основных видов деятельности. Основной источник финансирования – благотворительные пожертвования обычных граждан. Финансовый отчет регистра представлен на сайте в

разделе «Статистика». Обновление информации о доходах и расходах регистра происходит раз в квартал.

Мы благодарны нашим благотворителям за серьезную финансовую поддержку. Прежде всего, хотим сказать «спасибо» тем, чьи имена нам известны: Иоффе Гаю Васильевичу, Красильщикову Александру Михайловичу, Алексеевой Инге Станиславовне, Воробьеву Максиму Александровичу, Климяк Татьяне Владимировне, Винокуровой Лидии Викторовне, Пустовалову Антону Витальевичу, Буркало Виктории Витальевне, Юрченко Марине Викторовне, Вестеринен Алине Ивановне. Оказывал финансовую поддержку и Благотворительный фонд «Русский Стандарт». География наших благотворителей достаточно широка: Петрозаводск, Костомукша (Республика Карелия), Санкт-Петербург, Москва, Екатеринбург, Воронеж.

С августа 2013 года у нас появился еще один источник финансирования – была открыта страничка регистра на российском ресурсе «Благо.ру». За 4 месяца через данный ресурс собрано 33 300 рублей. Большинство жертвователей предпочли анонимность. Но мы благодарны и им, и тем, кто назвал свое имя. Это Катерина Гусева, Александр Василевский, Юрий Василевский, Антон Пушкин, Антон Болгов, Леонид Дремов.

Особенностью можно считать то, что большая часть пожертвований поступала именно от физических лиц, но, несмотря на регулярные обращения о финансовой помощи, практически отсутствовали пожертвования от организаций. Данное направление работы регистра необходимо корректировать, один из путей решения этой проблемы – поиск и привлечение к работе фандрайзера.

#### **IV. Информационно-просветительская работа регистра**

Одно из приоритетных направлений работы – информирование населения о донорстве костного мозга. Данный вид донорства практически неизвестен нашим согражданам и находится на очень низком уровне развития.

##### **Формы просветительской работы регистра:**

- 1. Выпуск информационных листовок** и распространение их в различных кафе, барах, выставочных залах, аптеках города. Данная форма работы весьма успешна, подтверждением чему может быть то, что листовки необходимо было постоянно пополнять. Появились точки распространения листовок. Это «Jam Café», кафе-бар «Пятница», кафе-бистро «Дежавю» и кафе-бар «Кивач», кафе «Смайл», «Блюз», «Странное место», «Питер», «Славянское», кофейня «Оттолина», «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной», аптека «На Первомайском» и «Социальная аптека № 5», городской выставочный зал, медиа-центр «Выход», а также магазины и фирмы г. Костомукша – «Сова», «NATURA», «Солнышко», «Улыбка радуги», игровой центр «Мадагаскар», турфирмы «Вояж» и «1001 Тур Костомукша», фирма «Удобные пассажирские перевозки».
- 2. Благотворительные концерты.** В 2013 году впервые применена новая форма информационно-просветительской работы – благотворительные концерты. В течение года было организовано и проведено 5 благотворительных концертов:  
17 февраля 2013 года - концерт «Радуга надежды» в клубе «Территория».  
21 марта 2013 года - концерт «Время перемен» в школе №3.

26 мая 2013 года - концерт «Май.Love.Жизнь» в гостиничном комплексе «Онего-Палас».

28 ноября 2013 года – концерт «Не волнуйся за меня» в клубе «Гоголь-Моголь».

10 декабря 2013 года – концерт «Крутится-вертится шар голубой» в гостиничном комплексе «Онего-Палас».

Участниками концертов были танцевальные клубы «Ритм» и «Рэгтайм», брейк-данс шоу «Северный регион», София Кондратьева, модельер Дмитрий Мартынов, рэперы Mc Dimas, McFeig, Stok и Jonlk Soul, детская студия при ансамбле «Маюри», учащиеся танцевальной школы «Movie Dans», танцевальный клуб «Стэп», дзюдоисты из спортивной секции «Кекусинкай», группы «Imaginarium», «Inside-the-Head», рок-бард Роман Александров, акустический квартет «Коромысло», лауреат международных конкурсов квартет русских народных инструментов Карельской государственной филармонии «Ехрrompt».

Основная цель концертов – популяризация донорства костного мозга среди жителей г. Петрозаводска. Помимо этого на концертах происходил сбор пожертвований на развитие регистра. В течение года благодаря концертам было собрано 34 000 рублей, которые направлены на пополнение донорской базы регистра.

Однако проблемой в реализации этого направления работы была низкая посещаемость концертов. Решение данной проблемы является одной из задач текущего года.

- 3. Рекламный видеоролик.** В прошедшем году был впервые подготовлен видеоролик о проекте «50 новых доноров костного мозга», который демонстрировался в городских автобусах №№ 3 и 17. Этот информационный способ планируется использовать и в дальнейшем.

Видеоролик о регистре размещен на сервисе YouTube [http://youtu.be/\\_eK3UGWalZI](http://youtu.be/_eK3UGWalZI)

- 4. Использование интернет-ресурсов.** Активно велась работа по формированию имиджа регистра в интернет-сообществе. Активизирована работа группы «ВКонтакте» [http://vk.com/karelian\\_bmd](http://vk.com/karelian_bmd) (на 31 декабря группа насчитывала уже 482 участника, то есть за год увеличилась в 2 раза), она стала более информативной и, как следствие, посещаемой. Среднесуточное количество посетителей составляет примерно 100 человек. География участников и читателей группы расширилась (Россия, Украина, Белоруссия, Казахстан, США, Канада, Финляндия, Германия, Бельгия, Ирландия, Италия и другие). Кроме информационной задачи, группа явилась источником активного рекрутинга новых доноров.

Велась работа по усовершенствованию сайта регистра. Он стал более удобным, информация на нем более доступной для разных категорий читателей. В последние месяцы постоянно росло количество посетителей сайта, в среднем на 1000-1100 человек в месяц. Они не просто просматривают наши материалы, но и обращаются с вопросами, выражают желание стать донорами, вносят посильные пожертвования. Однако осуществить полностью назревшие изменения сайта не удалось по финансовым причинам. Работа будет продолжена в текущем году.

С августа 2013 года появилась страница регистра на российском ресурсе "Благо.ру" [http://blago.ru/want\\_to\\_help/135/](http://blago.ru/want_to_help/135/). С 15 августа по 31 декабря с помощью этого ресурса было собрано 33 300 рублей. Кроме этого, ресурс активно используется для решения информационных задач.

Представлен наш регистр и на "Бирже добрых дел" <http://brdd.ru/catalog/drugoe/blagotvoritelnyj-fond-k..>

С августа 2013 года открыта группа «Карельский регистр доноров костного мозга» в фейсбуке <https://www.facebook.com/pages/Карельский-регистр-доноров-костного-мозга/590628314313498>.

Таким образом, можно констатировать тот факт, что в прошедшем году информационная работа регистра в сети Интернет была достаточно активной и разнообразной.

#### **5. Представление работы регистра в СМИ.**

14.06.2013 – «Ника Плюс» <http://nika-media.ru/blog/video/vse-programmy/novosti/novosti-nika-plyus-14-06-2013/>

14.06.2013 - «СампоТВ» <http://www.sampo.tv/video.php?id=6231>

27 сентября 2013 года о проекте «Вепсы и карелы в доноры костного мозга» рассказал телеканал "Сампо"

<http://www.sampo.tv/video/6919.mp4>. и <http://www.sampo.tv/video.php?id=6919>

Сотрудничество со СМИ будет продолжено.

Таким образом, в прошедшем году информационная работа регистра была достаточно активной и разнообразной, однако требуется решение некоторых перечисленных выше проблем.

#### **V. Добровольцы**

В своей работе регистр опирается на постоянную помощь добровольных помощников. В этом году их число возросло, появились люди, постоянно работающие с нами. Это Алла Садикова, Татьяна Климюк, Ольга Виноградова, Евгения Ермолаева, Наталья Ковалёва, Анастасия Гошева, Юлия Воробьёва, Оксана Макарова. Кроме того, нам оказывали помощь и поддержку Яна Пашаева, Ирина Кулакова, Ирина Баклушина, Евгения Журавлева, Ирина Гопоненко, Маруся Хазан, Наталья Юдина, Дарья Соболева, Мария Бобылева, Вениамин Печорин, Надежда Чурова, Анна Токарева, Варвара Пискунова, Марина Бедорфас, Леонид Прокофьев, Дмитрий Иванов, Юрий Душевин и Андрей Теппер. Благодаря этим людям регистру удастся эффективно выполнять свою работу.

#### **VI. Партнеры.**

В 2013 году у регистра появились постоянные партнеры, которые оказывали безвозмездную помощь во время проведения наших акций и реализации проектов. Это и изготовление рекламной продукции, и предоставление помещений для проведения мероприятий регистра. Среди наших партнеров студенческий профком ПетрГУ (распространение информации о концертах, продажа билетов), рекламное агентство «Advert Press» (безвозмездно отпечатано 3000 листовок), типография ООО «4+4» (безвозмездно отпечатан тираж листовок), компания «Твоя типография» и ее директор Тойво Лиукконен (рекламная продукция), издательства «ПИН», «Версо», Центр «Рекламные технологии», рекламные агентства «[PTZ.ART.RU](http://PTZ.ART.RU)», «Фокус-М», «Воробей», «Макси Профит», бесплатно изготавливавшие баннеры, листовки, афиши концертов, компания «Агитация» (размещение рекламного ролика регистра в автобусах на маршрутах №№ 3 и 17), продюсерский центр «Мюллерит», предоставлявший безвозмездно оборудование для наших концертов, Театр драмы РК "Творческая мастерская", Музыкальный театр РК, (предоставившие билеты на спектакли для благотворительных лотерей), Карельская государственная филармония (помощь в организации концерта), ДК «Машиностроитель» и «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной» разместившие у себя ящики для пожертвований. Нам

помогали в распространении информации газеты «Петрозаводск», «Петроглиф», телекомпания «СампоТВ», «Ника +», тележурнал «Выход в свет». Было налажено сотрудничество с Карельским центром развития добровольчества, благодаря которому нам помогали волонтеры центра. Налажено сотрудничество с городской библиотечной сетью. Нам предоставляли площадки для проведения благотворительных концертов клубный ресторан «Территория», гостиничный комплекс «Онега Палас», караоке-клуб «Гоголь-Моголь», а в распространении билетов на концерты регулярно помогал магазин «Lee Wrangler». Надеемся, что сотрудничество с указанными фирмами, организациями, предприятиями будет продолжено и в этом году.

## **VII. Достижения регистра в 2013 году.**

1. Возобновлен рекрутинг доноров, как следствие, увеличена база данных регистра до 2792 человек.
2. Расширена география донорства в результате активного использования возможностей удаленного рекрутинга через интернет-ресурсы.
3. Активно используются интернет-ресурсы как для пропаганды донорства костного мозга, так и для рекрутинга новых доноров.
4. Реализовано два проекта, направленных на увеличение базы данных регистра.
5. Использовались новые формы информационно-просветительской работы регистра (благотворительные концерты).
6. Увеличилось количество активных партнеров регистра.
7. Наметилась тенденция к росту пожертвований, что можно рассматривать как рост доверия к деятельности фонда.
8. Регистром проводится политика информационной открытости, вследствие чего отчет регистра был признан «Серебряным стандартом» отчетов НКО по итогам VII Всероссийского конкурса годовых отчетов некоммерческих организаций (НКО) «Точка отсчета», инициированного Комиссией Общественной палаты РФ по развитию благотворительности и волонтерства при поддержке Министерства юстиции и Министерства экономического развития Российской Федерации.

## **VIII. Задачи на 2014 год.**

1. Реализация новых проектов, направленных на увеличение базы доноров костного мозга.
2. Поиски новых источников финансирования проектов и программ, привлечение пожертвований юридических лиц.
3. Активное использование интернет-ресурсов с целью пропаганды донорства костного мозга и рекрутинга новых доноров.
4. Привлечение СМИ для популяризации деятельности регистра.
5. Организация и проведение благотворительных акций и концертов.
6. Расширение сотрудничества со студенческим профкомом ПетрГУ, вовлечение активистов в информационную работу по популяризации донорства костного мозга среди студентов.

## IX. SWOT - анализ проблем

<b>Сильные стороны</b>	<b>Возможности во внешней среде</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Высокая компетентность в области создания и обеспечения деятельности регистра доноров костного мозга</li> <li>• Членство во Всемирной Ассоциации доноров костного мозга (WMDA)</li> <li>• Членство в Международной поисковой системе доноров костного мозга (BMDW)</li> <li>• Регистрация в Администрации по контролю за продуктами и лекарствами США - FDA</li> <li>• Наличие договоров о сотрудничестве с лабораториями и клиниками.</li> <li>• Высокая квалификация сотрудников регистра</li> <li>• Наличие подготовленных квалифицированных добровольцев</li> <li>• Хорошая репутация регистра в профессиональной среде</li> <li>• Хорошая репутация и известность регистра на международном уровне</li> <li>• Высокая оперативность в деятельности, доступность и информационная открытость регистра</li> <li>• Наличие опыта организации информационной работы</li> <li>• Широкое использование интернет-ресурсов как в информационной, так и в основной деятельности регистра</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Существенное увеличение количества запросов на поиски доноров</li> <li>• Постоянный контакт с рядом СМИ позволяет распространять информацию о регистре, целях и содержании его деятельности, вести просветительскую работу</li> <li>• Появление постоянных партнеров в проведении просветительской и информационной работы</li> <li>• Деятельность фонда поддерживается творческими коллективами города Петрозаводска</li> <li>• Регистр получил поддержку ряда предпринимателей города и республики</li> </ul>
<b>Слабые стороны</b>	<b>Угрозы внешней среды</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Недостаточность финансовых ресурсов для обеспечения стабильного рекрутинга доноров</li> <li>• В структуре базы данных регистра преобладают доноры, имеющие минимальное число известных параметров совместимости (86,6%), что уменьшает возможное число поисков доноров</li> <li>• Рекрутирование доноров находится на минимальном уровне из-за ограниченного финансирования.</li> <li>• Недостаточность финансирования не позволяет увеличить расходы на административную деятельность (расширение штата, привлечение</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Отсутствие государственной поддержки деятельности регистров доноров костного мозга не позволяет осуществлять интенсивное развитие регистра.</li> <li>• Недостаток финансовых ресурсов не позволяет провести дополнительное типирование потенциальных доноров в соответствии с современными стандартами.</li> <li>• Недостаточность финансирования и связанное с этим сокращение участия сотрудников регистра в международных конференциях и семинарах может повлечь</li> </ul>

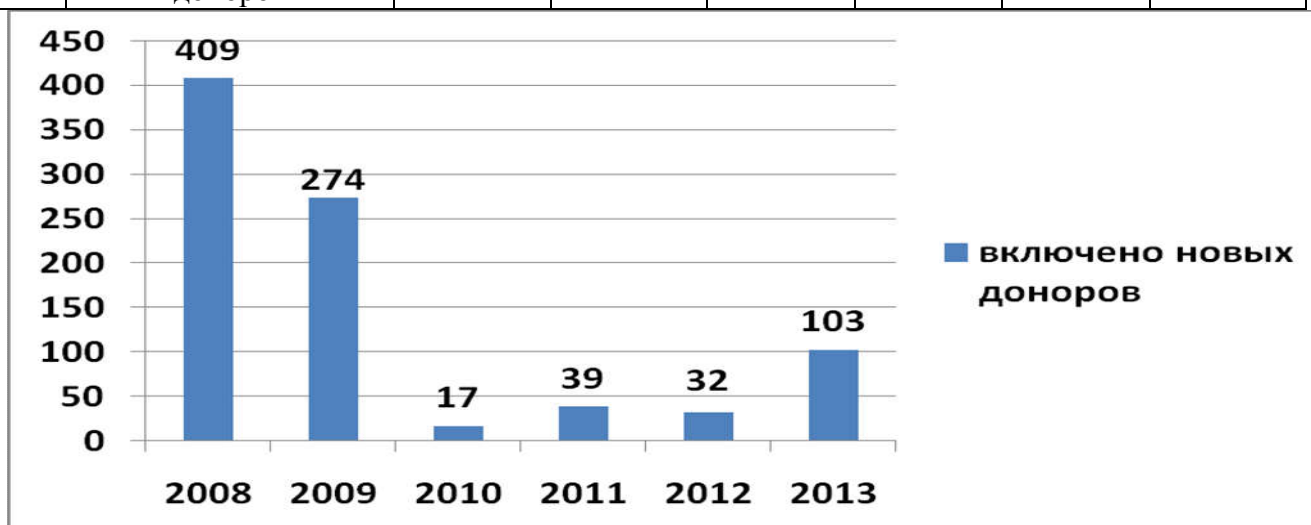
<p>сотрудников на договорной основе, участие в конференциях, семинарах и т.д. по проблемам развития донорства костного мозга)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Недостаточность финансирования не позволяет реализовать заявленные благотворительные программы фонда «Развитие Карельского Регистра потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» и «Финансирование обследования и лечения больных страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями»</li><li>• Отсутствие компетентного фандрайзера.</li></ul>	<p>за собой снижение уровня профессиональной компетентности сотрудников и как следствие – отставание регистра от международных стандартов деятельности в данной области</p>
---	---

# ИТОГИ РАБОТЫ КАРЕЛЬСКОГО РЕГИСТРА НЕРОДСТВЕННЫХ ДОНОРОВ ГЕМОПОЭТИЧЕСКИХ СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК ЗА 2013 г.

## 1. Статистический отчет

**А. Включено в регистр новых доноров:** 103 чел.

№	Показатель	2008 г	2009 г	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.
2	Количество рекрутированных доноров	409	274	17	39	32	103

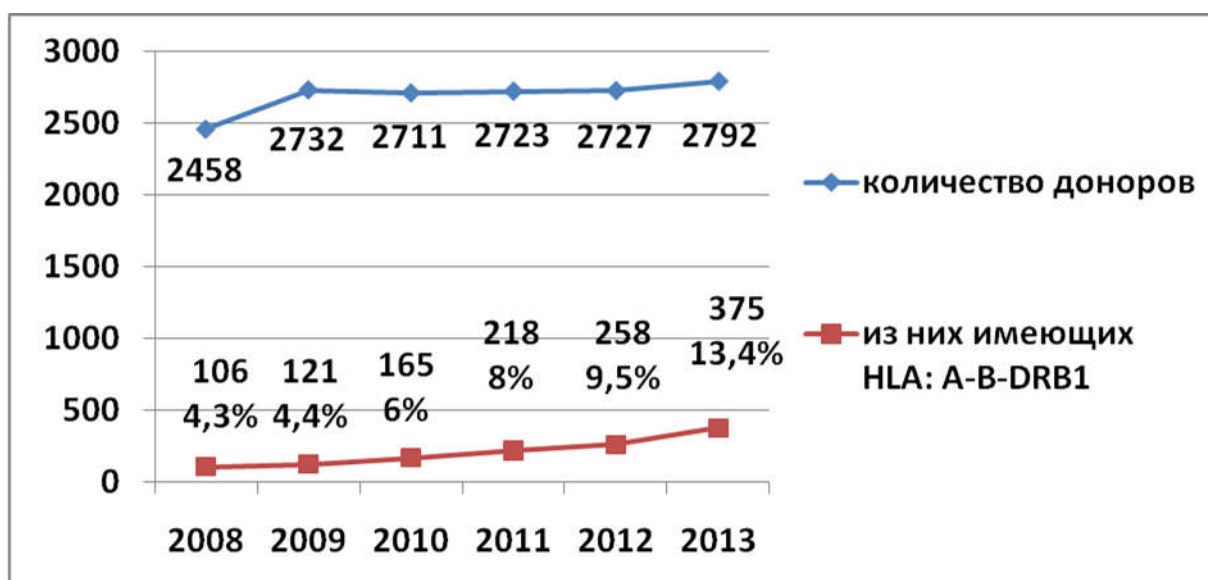


В 2013 году Карельский регистр сумел существенно увеличить рекрутирование доноров. Это произошло после длительного периода, когда в силу различных причин, в первую очередь финансовых, пополнение базы данных было минимальным. В этой связи необходимо отметить тот факт, что у регистра имеется возможность увеличить данный показатель за счет добровольцев, согласившихся стать потенциальными донорами, однако сдерживающим фактором является все тот же недостаток финансирования.

**Б. На 1 января 2014 г. численность регистра составляет 2792 доноров.**

№	Показатель	2008 г	2009 г	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.
1	Кол-во доноров	2458	2732	2711	2723	2720	2792
	Из них:						
	А) имеющих HLA: A-B	2352 (95,7 %)	2611 (95,6 %)	2546 (94 %)	2505 (92 %)	2462 (90,5 %)	2417 (86,6 %)
	Б) имеющих HLA: A-B-DRB1	106 (4,3 %)	121 (4,4 %)	165 (6 %)	218 (8 %)	258 (9,5 %)	375 (13,4 %)



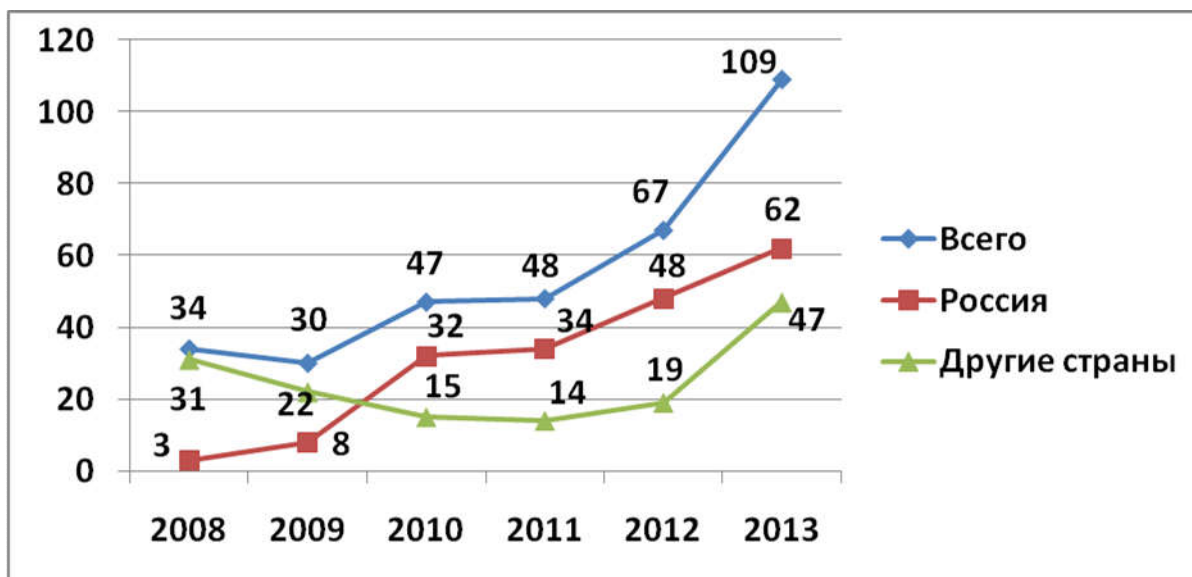


Особенностью 2013 года стал тот факт, что количество доноров, первично протипированных по трем локусам (HLA-A-B-DRB1), в сравнении с 2008 годом возросло в три раза. Следствием этого явился тот факт, что впервые за все время существования регистра среди предварительно совместимых доноров оказалось три человека, первично протипированных именно по этим локусам (см. подробнее пункт Д). Из этого следует, что необходимость в дополнительном обследовании таких доноров на этапе подбора снижается, а вероятность их совместимости с пациентом увеличивается. Это произошло благодаря тому, что, начиная с 2011 года, все новые потенциальные доноры типировуются сразу по трем локусам HLA-A-B-DRB1. Необходимо отметить, что типирование новых доноров по этим локусам является «золотым стандартом», принятым в международной практике, и он косвенно свидетельствует о качестве работы регистра.

#### В. Запросы на поиски доноров:

109

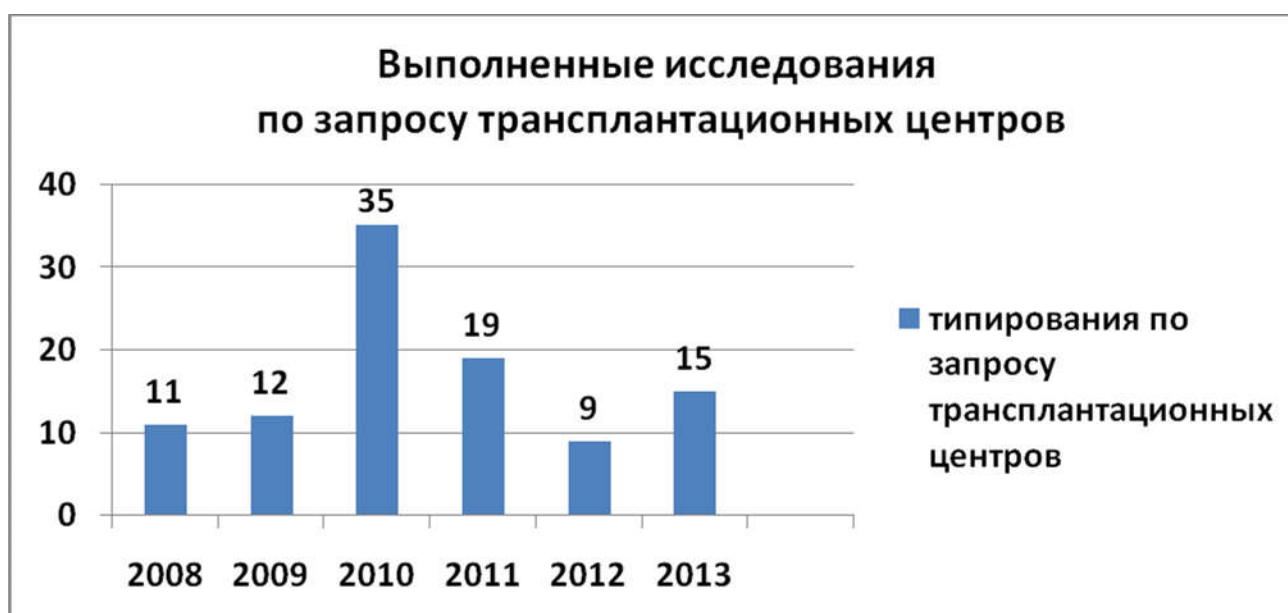
Запросы		Количество					
№	Показатель	2008 г.	2009 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.
4	Запросы на доноров:						
	Всего:	34	30	47	48	67	109
	Россия	3	8	32	34	48	62
	Другие страны	31	22	15	14	19	47



Рост запросов на поиски доноров обусловлен, главным образом, увеличением количества российских клиник, осуществляющих поиски доноров. Это связано с ростом числа трансплантаций костного мозга, наблюдающимся в последние годы, поскольку этот метод лечения все шире используется в России. Вместе с тем рост количества запросов на поиски доноров может свидетельствовать о высоком качестве работы регистра, соответствии международным стандартам и, как следствие, повышении степени доверия к регистру.

#### Г. Выполненные исследования:

№	Показатель	2008 г.	2009 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.
6	Количество типирований доноров, выполненных по запросам трансплантационных центров	11	12	35	19	9	15

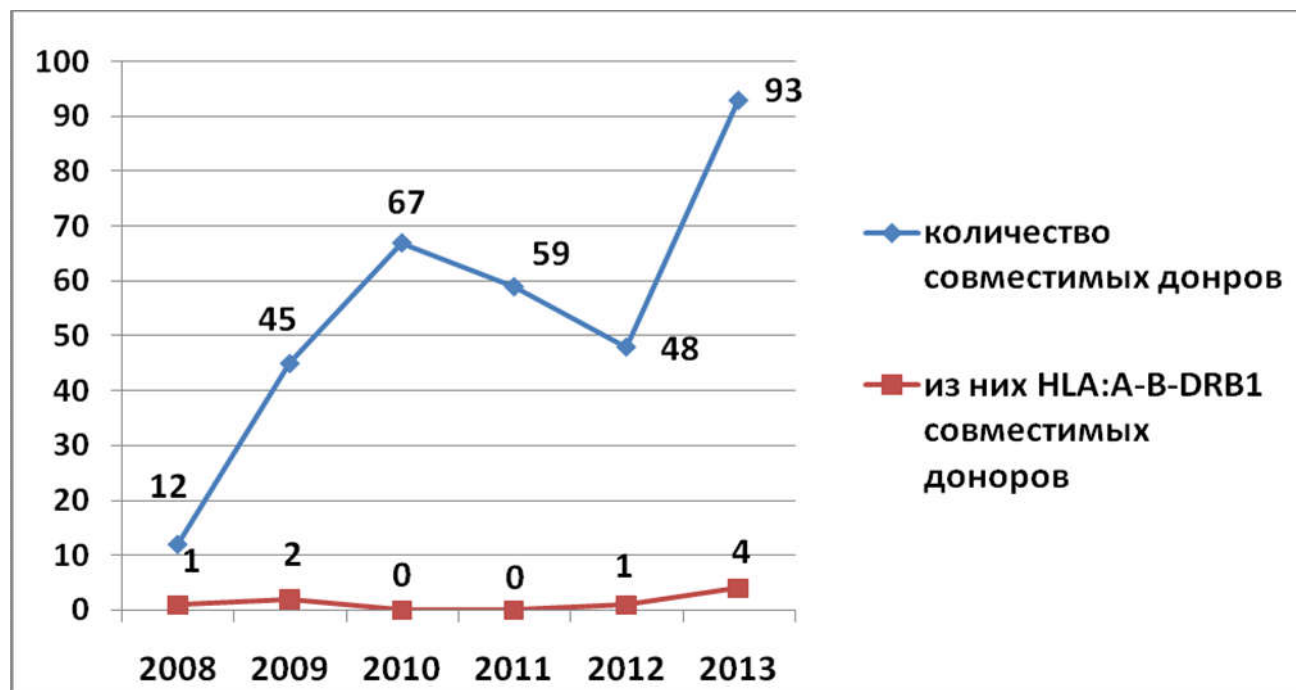


Этот показатель отражает потребность в дополнительном обследовании предварительно совместимых доноров с целью окончательного определения их совместимости с пациентами. Его колебания в какой-то степени коррелируют с общим количеством доноров в базе данных регистра, хотя в целом на него влияет гораздо больше факторов.

#### Д. Найдено доноров по первичным запросам, поступившим в Регистр:

HLA-A-B-совместимых 89 чел.  
 HLA-A-B-DRB1-совместимых 4 чел.

№	Показатель	2008 г	2009 г	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.
8	Количество совместимых доноров (по запросам):						
	А) HLA:A+B совместимых доноров;	11	43	67	59	47	89
	Б) HLA:A-B-DRB1 совместимых доноров;	1	2	0	0	1	4
	ИТОГО:	12	45	67	59	48	93



Количество предварительно совместимых доноров – важный показатель, свидетельствующий о возможности найти совместимого донора. Однако большее значение имеет число доноров, предварительно совместимых по 3-м и более локусам, поскольку чем больше локусов было протипировано у донора в момент его рекрутинга, тем меньше временных, трудовых и финансовых затрат потребуется для того, чтобы выяснить – совместим он с пациентом или нет. С 2011 г. все новые доноры Карельского регистра типировуются сразу по 3-м локусам (HLA: A-B-DRB1). Это привело к тому, что в 2013 г. впервые оказались совместимыми 3 донора по этим 3-м локусам сразу. Однако недостаток

финансовых ресурсов сдерживает возможности регистра в части рекрутирования большого количества новых доноров по 3-м и более локусам.

**Е. Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров:**

<b>Российские:</b>
Гематологический научный центр (Москва)
Екатеринбургская областная детская клиническая больница
Федеральный центр сердца, крови и эндокринологии им. В.А.Алмазова (Санкт-Петербург)
Республиканская больница им. Баранова (Петрозаводск)
Челябинская областная клиническая больница
РосНИИ гематологии и трансфузиологии (Санкт-Петербург)
Клинический центр клеточных технологий (Самара)

<b>Иностранные:</b>
NMDP (США)
ZKRD (Германия)
The Stefan Morsch Stiftung (Германия)
Swiss Foundation Blood Stem Cells (Швейцария)
Greffe de Moelle Registry (Франция)
OneMatch Stem Cell and Marrow Network (Канада)
Apollo Hospital (Индия)

**Ж.** Доля пожертвований от физических лиц в 2013 году превысила долю пожертвований от юридических лиц почти в 5 раз (557 тыс. руб против 114 тыс. руб.), что свидетельствует о росте общего понимания простыми гражданами необходимости и важности донорства костного мозга. Этому способствует более высокая мобильность в принятии решения обычным гражданином, чем руководителем организации, которому приходится учитывать множество факторов, способных повлиять на его выбор. Помимо этого, видимо, сказывается и меньшая информированность топ-менеджеров о проблемах донорства костного мозга, хотя можно предполагать, что в случаях обращения к ним как к обычным гражданам результат был бы иным. Подтверждением этого служит пример руководителя одного из крупных предприятий Карелии, лично осуществившего крупное пожертвование в пользу регистра.

Таким образом, вопреки общепринятому мнению даже небольшие суммы пожертвований (100, 500 или 1000 руб.) имеют очень большое значение в решении серьезных задач общества – и в частности донорства костного мозга – при условии массового отклика на обращение о помощи. Поэтому разъяснение сути своих проблем и важности их решения остается важной задачей регистра.