



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

Публичный отчет

**г.Петрозаводск
2015 год**



О нас

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток (далее Карельский регистр) с октября 2004 г. обеспечивает деятельность Регистра доноров костного мозга, созданного 28 апреля 2001 года.

Основная цель деятельности Фонда – развитие донорства костного мозга в России.

Юридические сведения и реквизиты

ИНН 1001048261

КПП 100101001

ОГРН 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: karelianbmd@yandex.ru

Веб-сайт: <http://bmdonego.ru>



http://vkontakte.ru/karelian_bmd



<https://www.facebook.com/pages/Карельский-регистр-доноров-костного-мозга/590628314313498>



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



Юрий Гайевич Иоффе, врач-гематолог:

«Неудача в поисках совместимого донора костного мозга может оказаться фатальным, необратимым событием для пациента, нуждающегося в трансплантации, когда существует шанс на его спасение. Эта вроде бы «мелочь» на фоне наших достижений в высокотехнологичной медицинской помощи сводит на нет и усилия многих врачей, и сами эти достижения. Отсутствие в России большой базы доноров костного мозга, которая могла бы удовлетворить потребности пациентов, не дает нашей медицине двигаться вперед. Изменить ситуацию к лучшему хотя бы в небольшой степени – в этом и состоит задача фонда»



Миссия и задачи Благотворительного фонда

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

Основные задачи фонда:

- максимально широкое привлечение новых доноров костного мозга;
- пропаганда донорства костного мозга;
- просветительская работа среди населения по вопросам донорства костного мозга;
- привлечение денежных средств для обеспечения выполнения благотворительных программ.



Направления работы фонда

Пути достижения целей и направления деятельности Фонда закреплены в Уставе и реализуются через благотворительные программы:

1. «Развитие Карельского Регистра потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток».
2. «Финансирование обследования и лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями».



Структура управления





Наши добровольные помощники



1



2



3



4



5



6



7



1. Садикова Алла, Москва
2. Красильщикова Елена, Санкт-Петербург
3. Ковалёва Наталья, Петрозаводск
4. Варшукوف Андрей, Петрозаводск
5. Котачева Елена, Петрозаводск
6. Чернов Евгений, Архангельск
7. Сухарникова Ирина, Петрозаводск



Итоги работы регистра за 2015 год

- Донорская база превысила 3000 человек.
- Организованы масштабные акции по рекрутированию новых потенциальных доноров костного мозга в Петрозаводске, Санкт-Петербурге, Костомукше, Архангельске.
- Внедрен новый способ забора биоматериала для проведения типирования (мазки со слизистой щек), впервые в России.
- Первичное типирование доноров осуществлялось преимущественно по 5 или 6 локусам
- Увеличилась до 22% доля доноров, имеющих HLA-A-B-DRB1 генотип.
- Сотрудничество с регистром DKMS (Тюбинген) вошло в стадию практической реализации.
- Закрепление Регистра на краудфандинговом ресурсе [Global Giving](#)
- Доступность и информационная открытость регистра, расширение сотрудничества со СМИ, активное использование интернет-ресурсов как в информационной, так и в основной деятельности регистра.
- Наличие квалифицированных добровольцев, помогающих Регистру на постоянной основе
- Системное сотрудничество с волонтерским донорским движением ПетрГУ



Увеличение донорской базы

Численность регистра на **1.01.2015 г.** - **2961** донор.

Численность регистра на **1.01.2016 г.** - **3023** донора.

Включено новых доноров – **62** человека.

Сравнительные данные по количеству доноров с 2009 по 2015 гг.





Пути пополнения донорской базы регистра



**География участников акций –
Петрозаводск, Санкт-Петербург,
Костомукша, Москва, Архангельск.**



Увеличение донорской базы

В **2015 году** рекрутинг доноров костного мозга проходил в рамках массовых акций:

17 октября – Петрозаводск, при поддержке Благотворительного фонда имени Арины Тубис, рекрутировано 25 человек

18 октября – Санкт-Петербург, партнер - РОО «Дети и родители против рака», рекрутировано 9 человек





Увеличение донорской базы

10-14 ноября 2015 года – массовая акция по набору новых потенциальных доноров костного мозга.

Города – участники акции: Петрозаводск, Костомукша, Санкт-Петербург, Архангельск.

Партнеры проекта :

- [Волонтерское донорское движение](#) (Петрозаводск)
- [Донорское движение ПетрГУ](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В.А.Баранова"](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ "Больница скорой медицинской помощи"](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ "Межрайонная больница № 1"](#) (Костомукша)
- [Детская городская больница № 1](#) (Санкт-Петербург)
- [ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»](#) (Петрозаводск)
- [ПСОП Профком студентов ПетрГУ](#) (Петрозаводск)
- [МУ «Центр молодежи»](#) (Петрозаводск)
- [Региональная общественная организация "Дети и родители против рака"](#) (Санкт-Петербург)
- [Клуб-ресторан «Бегемот»](#) (Петрозаводск)





Увеличение донорской базы

Результаты акции в Петрозаводске (по площадкам)

- ПетрГУ – **100** новых доноров;
- Республиканская больница им. В.А.Баранова – **55** человек;
- БСМП – **21** человек;
- Городской Центр молодежи – **53** человека;
- Клуб-ресторан «Бегемот» - **49** человек
- Информационное агентство «Республика» - **10** человек.





Увеличение донорской базы

Результаты акции по Костомукше,
Санкт-Петербургу, Архангельску:

Костомукша – 56 человек;

Санкт-Петербург – 18 человек;

Архангельск – 4 человека

Подробный [отчет об акции](#) и [фото](#) –
в группе «ВКонтакте»





Запросы на поиск доноров

Характеристика запроса	Всего	Россия	Зарубежные страны
Всего	24	10	14
Официальные	13	3	10
Частные	11	7	4

Запросы на поиск доноров поступали в регистр из России, Англии, Германии, США, Франции, ЮАР, Бразилии, Азербайджана, Казахстана, Беларуси.



Сравнительные данные по количеству запросов на поиски доноров с 2009 по 2015 гг.



Относительно небольшое количество запросов от российских трансплантационных клиник может быть обусловлено невысокой трансплантационной активностью в России, высокой частотой редких HLA-генотипов среди пациентов и небольшим количеством доноров в базе данных



Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Российские клиники/поисковые центры:

Название центра	К-во запросов
Гематологический научный центр (Москва)	2
НП «Регистр доноров ГСК» (Самара)	1
Частные запросы	7
Итого	10



Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров

Иностранные клиники/поисковые центры

Название центра	К-во запросов
NMDP (США)	2
ZKRD (Германия)	2
SABMR (ЮАР)	1
Greffe de Moelle Registry (Франция)	2
The Anthony Nolan Trust (Англия)	1
Hospital Israelita Albert Einstein (Сан-Пауло, Бразилия)	1
Centro de Tratamento Oncologico (Рио-де-Жанейро, Бразилия)	1
Частные запросы	4
Итого	14



Информационная работа регистра. Формы информационной работы:

- Информационные, листовки, плакаты, ролл-стенды, видеоматериалы;
- Информационные встречи в ПетрГУ;
- Использование возможностей интернет-ресурсов – сайт,  ,  ,  ;
- Представление работы регистра в СМИ;
- Публичные презентации Регистра;





Сотрудничество с волонтерским донорским движением ПетрГУ

➤ Информационные четверги в ПетрГУ

Проведено 14 встреч в пяти институтах и на восьми факультетах, охвачено около 300 человек

➤ Совместная организация акции по набору потенциальных доноров костного мозга

➤ Акция «Полет жизни» - распространение бумажных журавликов с хештегом #полетжизни

Цель – информирование горожан о наборе доноров костного мозга





Наши партнеры

- ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В.А.Баранова";
- ГБУЗ "Межрайонная больница № 1" (Костомукша);
- регистр доноров костного мозга DKMS (Тюбинген);
- юридическая фирма ООО «Содействие»;
- Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS» (Санкт-Петербург);
- Информационное Агентство «Республика» (Карелия);
- Благотворительный Фонд имени Арины Тубис (Петрозаводск);
- Региональная общественная организация «Дети и родители против рака» (Санкт-Петербург);
- Карельское отделение ОАО «Сбербанк России»;
- Театр драмы РК «Творческая мастерская».



Международное партнерство регистра

- член Всемирной Ассоциации доноров костного мозга ([World Marrow Donor Association](#))(2006);
- участник Международной поисковой системы доноров костного мозга ([Bone Marrow Donors Worldwide](#)) (2007);
- регистрация в Администрации по контролю за продуктами и лекарствами США ([U.S. FDA](#)) (2011);
- Российско-Казахстанская поисковая система доноров костного мозга (BMDS) (2014);
- регистр доноров костного мозга [DKMS \(Тюбинген\)](#).



BONE MARROW
DONORS WORLDWIDE





Освещение работы регистра в СМИ

Август-декабрь 2015 года - проект Информационного агентства "Республика" (Карелия) «Список Иоффе».

18 августа 2015 года - телеканал «Сампо», сюжет о донорстве костного мозга.

21.09.2015 - прямой эфир программы «Будний вечер» радио России-Карелия, о донорстве костного мозга

12.11.2015 - Россия-1. Карелия (Вести-Карелия): «Жителей Карелии приглашают стать донорами костного мозга»

Полная информация обо всех материалах размещена в теме «СМИ о нас» группе «ВКонтакте»



Задачи регистра на 2016 год

- 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, более активное привлечение пожертвований юридических лиц.
- Активное использование имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с целью пропаганды донорства костного мозга и рекрутинга новых доноров.
- Более активное использование СМИ для популяризации деятельности регистра.
- Организация и проведение массовых акций по набору новых доноров костного мозга.
- Расширение сотрудничества с волонтерским донорским движением ПетрГУ, реализация программ сотрудничества с другими молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.



Мы открыты к сотрудничеству

Благотворительный фонд

«Карельский регистр

неродственных доноров гемопоэтических

СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК»