



**Благотворительный фонд
«Карельский Регистр
неродственных доноров гемопоэтических
стволовых клеток»
Отчет за 2004 год**

Благотворительный фонд «Карельский Регистр потенциальных неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток» находится и работает в г. Петрозаводске Республики Карелия.

Карельский Регистр известен в России и за ее пределами. Подтверждением являются запросы на поиск донора кроветворных клеток, которые приходили из Греции, Латвии, Германии, Дании, США, Австралии, Израиля, Франции, Швейцарии, Турции, Бразилии, Эстонии, России и других стран.

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 HLA-фенотипы, а это не такое распространенное явление. 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 нашего 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. 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.

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.

Для того чтобы можно было легко и быстро найти такого «неродственного донора», в мире действуют специальные Регистры. Первые российские Регистры появились в Москве и Санкт-Петербурге.

Задачи:

Основной задачей Фонда является максимально широкое привлечение новых потенциальных доноров.

Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток привлекает людей-добровольцев, готовых в случае необходимости стать донорами кроветворных клеток для проведения трансплантации тем пациентам, у которых нет совместимого донора-родственника. Ранее таких доноров называли «донорами костного мозга», но поскольку в настоящее время кроветворные клетки можно получить как из костного мозга, так и из крови, то теперь добровольцев называют «донорами гемопоэтических стволовых клеток» или «донорами кроветворных клеток».

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

ИТОГИ РАБОТЫ ЗА 2004 г.

Статистика:

А. На 1 января 2005 г. численность регистра составляет 1183 доноров.

Б. Запросы на доноров:	26
От российских клиник	0
От клиник из других стран	26
Запросы из других стран для российских пациентов	0
Исходящие запросы в других регистры	0

В. Выполненные исследования:

Выполненные дополнительные типирования доноров: 3

Г. Активация доноров в случаях совпадения и организованные донации

Выполненные подтверждающие типирования доноров	3
Донации	2

Май 2004 г. — впервые в России на базе Республиканской больницы им. Баранова осуществлены 2 донации неродственными донорами Карельского регистра для 2-х пациентов Центра трансплантации костного мозга Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. Павлова. Поиск и подбор доноров проходил при поддержке Фонда Стефана Морша.

26 апреля 2004 г. — массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Петрозаводске на базе Республиканской больницы им. В.А.Баранова при поддержке Фонда Стефана Морша. В акции приняло участие 60 человек.

Финансовая деятельность:

Источниками финансирования Благотворительного Фонда «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 указанных программ.
- финансовые средства, полученные Фондом за работу с донорами гемопоэтических стволовых клеток.

1) Доходы организации:

Источники финансирования	Сумма в руб.
Целевые поступления от учредителя	7000
Пожертвования от физических лиц	500
Итого	7500

2) Расходы:

Расходы на программную (уставную) деятельность

Расходы	Сумма в руб.
основная деятельность Расходы на типирование новых доноров, активизацию, организацию обследования, страхование доноров.	0
Итого расходов:	0

Расходы	Сумма в руб.
финансирование обследования и/или лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями	0
услуги связи	0
услуги банка	1319
канцелярские товары	146,8

Прочие (бухгалтерские, нотариальные и юридические услуги, перевод документов на другой язык, обслуживание оргтехники, внешний аудит	7096
Итого	8561,8