



**Благотворительный фонд
«Карельский Регистр
неродственных доноров гемопоэтических
стволовых клеток»
Отчет за 2007 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.

В ноябре 2006 г. Карельский Регистр стал членом Международной Ассоциации доноров Костного Мозга (WMDA). А в июне 2007 г. вошел в Всемирную Поисковую Систему доноров костного мозга (BMDW).

Благодаря этому наша организация осуществляет поиск совместимых доноров в иностранных регистрах через BMDW.

Это открывает возможности по поиску доноров для российских и зарубежных пациентов в других регистрах в тех случаях, когда в Карельском Регистре не удается найти совместимого донора.

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 2007 г.

Статистика:

А. На 1 января 2008 г. численность регистра составляет 2080 доноров.

Число доноров, вошедших в регистр 88

Б. Запросы на поиски доноров:

От российских клиник 2

От клиник из других стран 6

Запросы из других стран для российских пациентов 0

Исходящие запросы в других регистры 0

В. Выполненные исследования:

Дополнительное типирование доноров 1

Г. Активация доноров в случаях совпадения и организованные донации

Выполненные подтверждающие типирования доноров 0

Донации 0

23-25 марта 2007 г. — участие в конференции WMDA, прошедшей в Лионе (Франция).

Июнь 2007 г. — вступление Карельского регистра в Международную поисковую систему доноров костного мозга (BMDW).

2-4 ноября 2007 г. — участие в первой Общенациональной выставке общественных организаций России, прошедшей в Москве на ВВЦ.

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:

| Статья доходов | Сумма |
|--|---------------|
| Целевые поступления от учредителя (руб) | 0 |
| Пожертвования от юридических лиц (руб) | 578600 |
| Пожертвования от физических лиц (руб) | 85980 |
| Гранты (руб) | 0 |
| Государственное финансирование (руб) | 0 |
| Выполнение работ в рамках основной деятельности регистра (руб) | 0 |
| ИТОГО (руб) | 664580 |

2) Расходы:

| Статья расходов | Сумма |
|--|------------------|
| Обследование и лечение пациентов (руб) | 116300 |
| Услуги связи (руб) | 15405,25 |
| Услуги банка (руб) | 17156,58 |
| Приобретение оборудования (руб) | 13770 |
| Почтовые расходы (руб) | 119,75 |
| Типирование и активация доноров (руб) | 285619,2 |
| Оплата труда сотрудников (руб) | 81710 |
| Налоги от фонда оплаты труда (руб) | 20043,65 |
| Налоги от доходов по основной деятельности (руб) | - |
| Командировочные расходы (руб) | 102470 |
| Канцелярские товары (руб) | 5206,06 |
| Прочие* (руб) | 96195,61 |
| ИТОГО (руб) | 627356,08 |

* Прочие расходы: бухгалтерские, нотариальные и юридические услуги, перевод документов на другой язык, обслуживание оргтехники, внешний аудит