



**Благотворительный фонд  
«Карельский Регистр  
неродственных доноров гемопоэтических  
стволовых клеток»  
Отчет за 2009 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 2009 г.

### Статистика:

<b>А. На 1 января 2010 г. численность регистра составляет 2732 доноров.</b>	
Число доноров, вошедших в регистр	274
<b>Б. Запросы на поиски доноров:</b>	30
От российских клиник	8
От клиник из других стран	21
Запросы из других стран для российских пациентов	1
Исходящие запросы в других регистры	4
<b>В. Выполненные исследования:</b>	
Дополнительное типирование доноров	12
<b>Г. Активация доноров в случаях совпадения и организованные донации</b>	
Выполненные подтверждающие типирования доноров	0
Донации	0

14 апреля 2009 г. — тринадцатая массовая акция по рекрутированию доноров, прошедшая в Петрозаводске на базе Городской поликлиники № 2 при поддержке студентов Петрозаводского государственного университета — стипендиатов Фонда В.Потанина. В акции приняло участие 200 человек. Акция частично профинансирована на средства гранта Фонда В.Потанина.

16-17 декабря 2009 г. — участие во Всероссийской конференции «Главный комплекс гистосовместимости — к 50-летию открытия» на базе Российского НИИ гематологии и трансфузиологии, Санкт-Петербург.

## **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**

Целевые поступления от учредителя (руб)	0
Пожертвования от юридических лиц (руб)	1057967
Пожертвования от физических лиц (руб)	74948
Гранты (руб)	200000
Государственное финансирование (руб)	0
Выполнение работ в рамках основной деятельности регистра (руб)	120467
<b>ИТОГО (руб)</b>	<b>1495515</b>

## 2) Расходы:

<b>Статья расходов</b>	<b>Сумма</b>
Обследование и лечение пациентов (руб)	32000
Услуги связи (руб)	26607,09
Услуги банка (руб)	31938
Приобретение оборудования (руб)	31600
Почтовые расходы (руб)	730,5
Типирование и активация доноров (руб)	948946
Оплата труда сотрудников (руб)	272094
Налоги от фонда оплаты труда (руб)	8528,26
Налоги от доходов по основной деятельности (руб)	4133
Командировочные расходы (руб)	1400
Канцелярские товары (руб)	1738,8
<b>Прочие* (руб)</b>	<b>167799,11</b>
<b>ИТОГО (руб)</b>	<b>1332915</b>

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