



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

Публичный отчет

*г.Петрозаводск
2016 год*



**Юрий Иоффе,
управляющий Благотворительным фондом
«Карельский регистр неродственных доноров гемопоэтических
стволовых клеток»:**



Я не считаю, что спасаю жизни. Нам важно убедить человека, нуждающегося в трансплантации, что не всё потеряно. Выход есть — неродственный донор. А вот уже следующая цель — увеличение донорской базы.

Также мне хочется, чтобы люди поняли: донорство — это не страшно и не больно. Правда, никаких денег, никакой славы никто за это не получает, только моральное удовлетворение.

А вообще донорство — это чудо. Человек без особых усилий может спасти кого-нибудь из другой страны, из другого полушария. Просто так — взять и спасти незнакомца. Пациента и донора могут разделять политические убеждения, социальные статусы и многое другое. Но всё это стирается, когда речь идет о жизни и смерти. Вот что объединяет людей.

Всего в мире более 80 регистров доноров, в России — примерно 10.

Самый большой — в Кирове: 26-28 тысяч доноров.

В Карельском регистре — 3722. Сейчас нашей стране нужно 4 миллиона доноров.



О нас

Благотворительный фонд
«Карельский Регистр неродственных доноров
гемопоэтических стволовых клеток»

Дата создания регистра - 28 апреля 2001 г.

Цель - развитие донорства костного мозга в
России.



https://vk.com/karelian_bmd



<https://www.facebook.com/karelian.registry.ru/>



<https://twitter.com/KarelianBMD1>



<https://www.youtube.com/channel/UCUcH07hgHIC7GUfiemssYiw>

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

Е.mail: karelianbmd@yandex.ru

Веб-сайт: <http://bmdonego.ru>



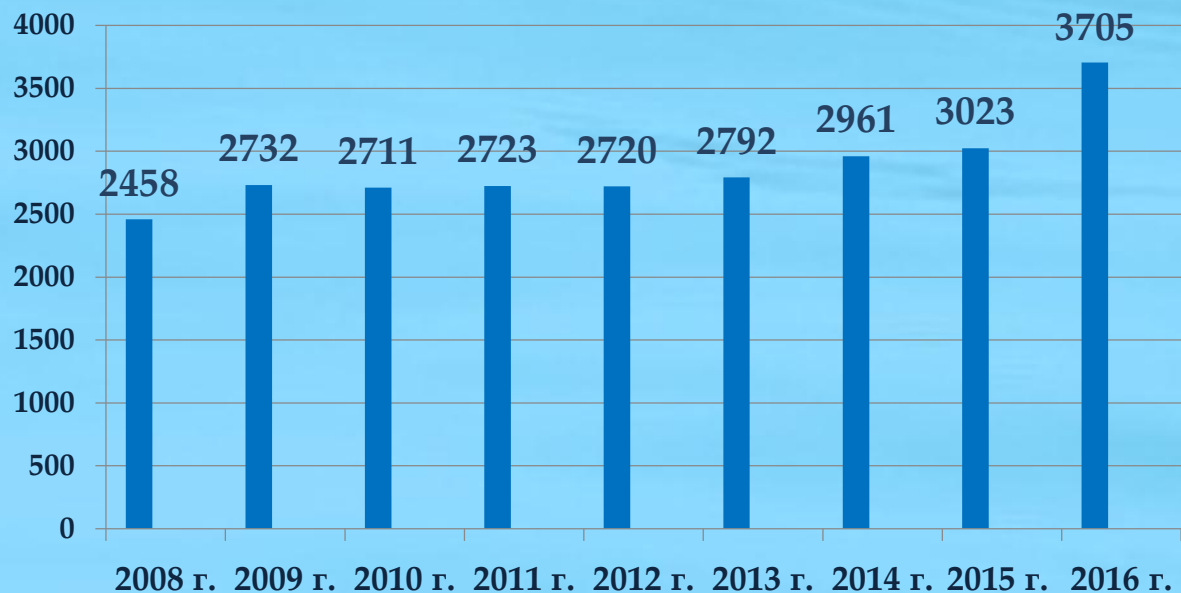
Основная деятельность регистра Развитие донорской базы



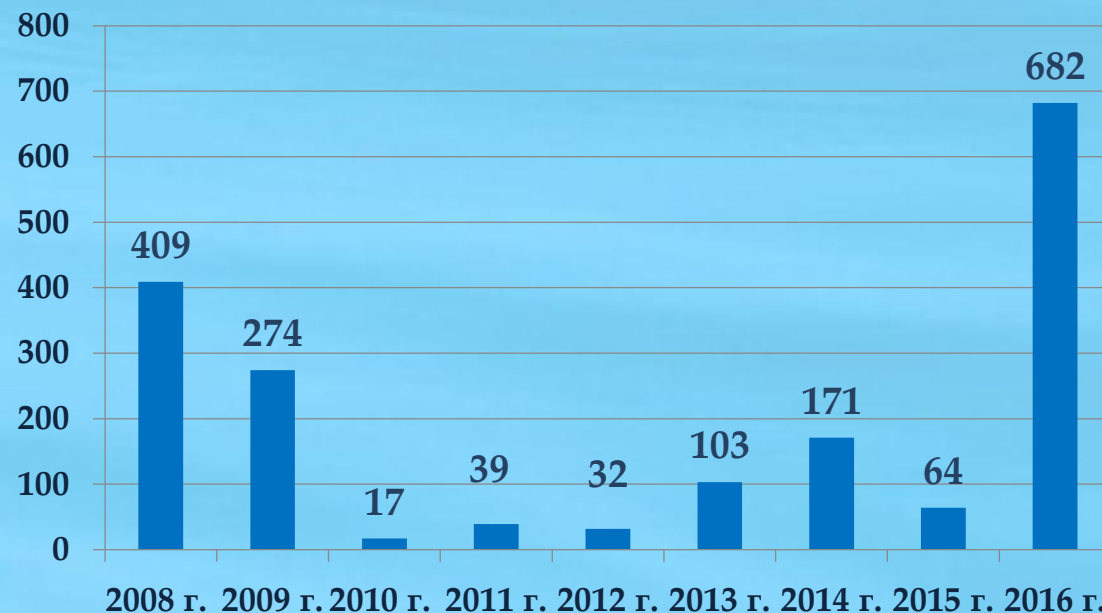
Статистические данные о деятельности регистра в 2016 году

На 1 января 2016 г. численность регистра составляла 3023 донора.
На 1 января 2017 г. - 3705 доноров.

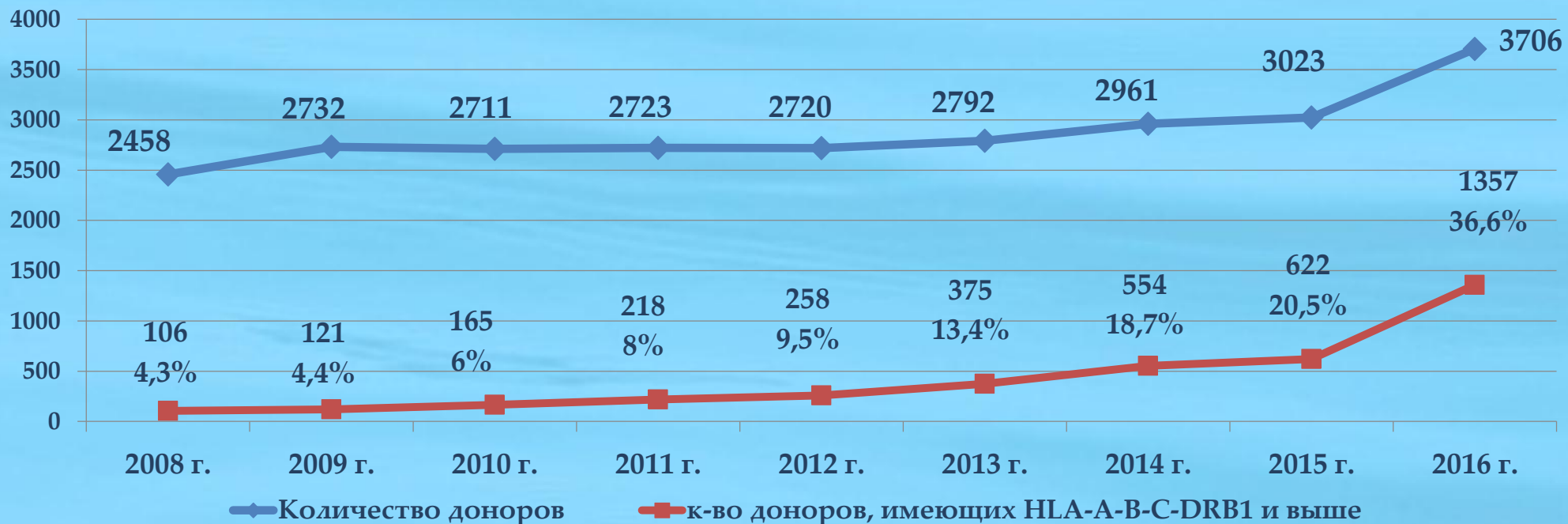
Сравнительные данные о численности
регистра



Сравнительные данные о приросте
донорской базы регистра



Сравнительные данные по количеству доноров, протипированных по 3-м и более локусам



Типирование донора по большему количеству локусов позволяет быстрее найти совместимого донора. Стандарт - 5 локусов у донора для эффективного подбора. Регистром проводится типирование по 7-ми локусам, а также определяется ген резистентности к ВИЧ-инфекции и группа крови



Запросы на поиски доноров

Данные о странах, запрашивавших доноров

Официальные запросы/ запрашивающая страна	Количество	Частные запросы/ запрашивающая страна	Количество
Англия	2	Россия	3
Аргентина	1	Пакистан	1
Корея	1	Казахстан	1
Германия	2		
США	1		
Россия	11		
Швейцария	1		

Сравнительные данные по количеству поступивших запросов



Карта запросов на поиск доноров





Акции по набору НОВЫХ ПОТЕНЦИАЛЬНЫХ ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

4 акции.

Общее количество участников – 407

Города-участники:

Петрозаводск,

Костомукша,

Санкт-Петербург,

Архангельск,

Ростов-на-Дону.

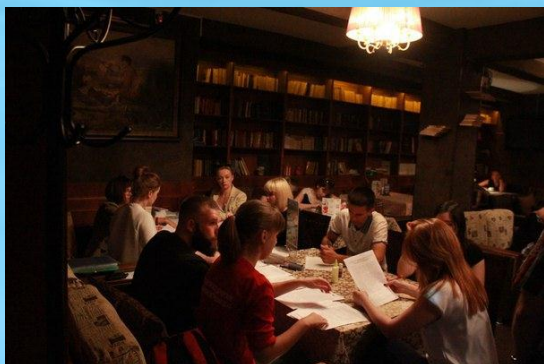
- 17-я акция (июньская), приуроченная ко Дню города Петрозаводска.
- 18-я акция (сентябрьская), посвященная Всемирному дню доноров костного мозга
- 19-я акция в октябре совместно с Благотворительным Фондом Арины Тубис
- 20-я (ноябрьская) акция. Акция проходила в рамках реализации проекта «500+» - победителя Конкурса социально-значимых проектов Благотворительного Фонда В. Потанина при содействии РОО «Дети и родители против рака».
- Отчеты об акциях – в группе регистра ➡





Акции по набору новых потенциальных доноров КОСТНОГО МОЗГА

17-я акция. Рекрутировано 75
жителей Петрозаводска и
Архангельска ([фотоальбом](#))



18-я акция. В акции приняли участие 55
жителей Петрозаводска, Санкт-
Петербурга, Ростова-на-Дону
([фотоальбом](#))





Акции по набору новых потенциальных доноров КОСТНОГО МОЗГА

19-я акция. Рекрутировано 17
жителей Петрозаводска
([фотоальбом](#))



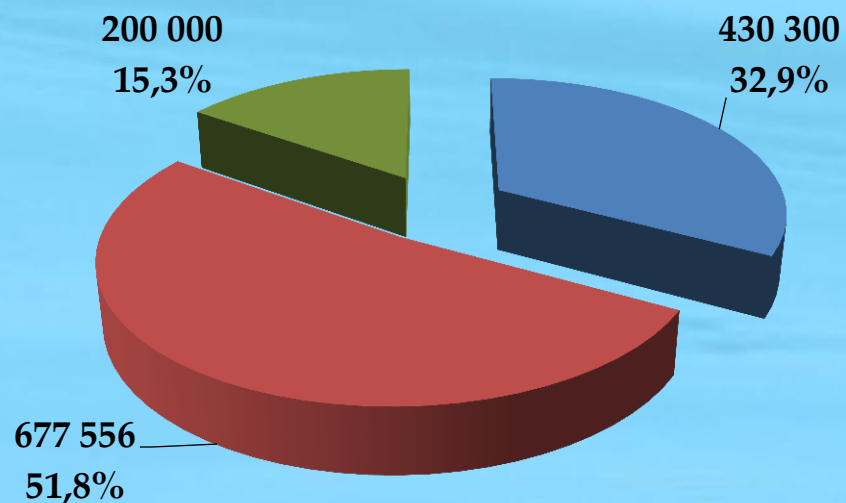
20-я акция. Рекрутировано 260 жителей
Петрозаводска, Костомукши, Санкт-
Петербурга, Ростова-на-Дону
([фотоальбом](#))





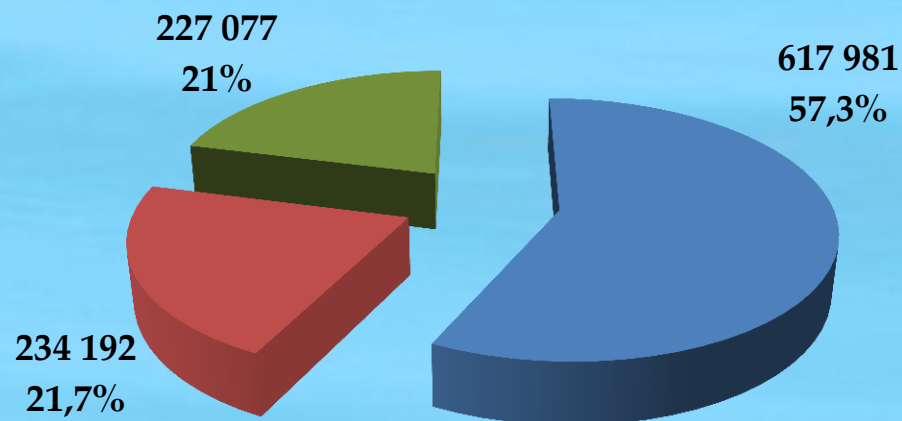
Финансовая деятельность регистра

Отчет о привлеченных средствах.
Сумма поступлений – 1 307 856 руб.



- пожертвования от юридических лиц
- пожертвования от физических лиц
- грант

Отчет о расходах
Сумма расходов – 1 079 250 руб.



- развитие донорской базы
- заработная плата, налоги
- обеспечение деятельности регистра





Информационно-просветительская работа Регистра

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД В. ПОТАНИНА

Проект реализуется победителем Конкурса
общественно значимых проектов
Благотворительного Фонда В. Потанина

Благотворительный фонд
«Карельский регистр
неродственных доноров
гемопоэтических стволовых клеток»

BMD

ХОЧЕШЬ ПОМОЧЬ
БОЛЬНОМУ
ЛЕЙКЕМИЕЙ?
СТАНЬ ДОНОРОМ
КОСТНОГО МОЗГА!

КАК ЭТО СДЕЛАТЬ?
ЭТО ПРОСТО!
ОБРАЩАЙСЯ
В КАРЕЛЬСКИЙ
РЕГИСТР ДОНОРОВ
КОСТНОГО МОЗГА!

ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ МНОГОЕ!

Контакты:

 bmdonego.ru

 karelianbmd@yandex.ru

 http://vk.com/karelian_bmd

#полетжизни



Формы просветительской работы регистра

1. Информационные продукты.

- Издан новый буклет о донорстве костного мозга
- Новый дизайн плакатов листовок
- Использование QR-кода
- Записаны видеоролики при спонсорской поддержке Медиацентра ПетрГУ «Морошка» и нашего потенциального донора из Санкт-Петербурга. Ролики размещены в группе [«ВКонтакте»](#) и на канале Регистра [YouTube](#)



2. Информационные встречи.

- Карельский филиал ПАО «Ростелеком»; НУЗ «Отделенческая клиническая больница на ст. Петрозаводск»;
- ГБУЗ «Детская Республиканская больница»;
- ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В. А. Баранова»;
- "Театр Поколений» (Санкт-Петербург);
- Политехнический Университет Петра Великого (Санкт-Петербург);
- СПбГУБЗ "Детский центр восстановительной медицины и реабилитации" № 3 (Санкт-Петербург).



3. Интернет-ресурсы регистра

Сайт регистра

Группа «ВКонтакте»

Страница на Фейсбук

Твиттер

Канал на YouTube

Страница на Благо.ру

Страница на Global Giving

Наши хэштеги:

[#полетжизни](#) [#потанинскийгрант](#)

[#донорскийликбезкм](#) [#15летрегистру](#)

[#какэтобыло](#) [#донорыкостногомозга](#)

[#субботниепосиделки.](#)



<http://bmdonego.ru>



https://vk.com/karelian_bmd



<https://www.facebook.com/karelian.registry.ru/>



<https://twitter.com/KarelianBMD1>



<https://www.youtube.com/channel/UCUcH07hgHIC7GUfiemssYiW>



[http://www.blago.ru/want to help/135/](http://www.blago.ru/want_to_help/135/)



<https://www.globalgiving.org/projects/add-marrow-donors-eliminate-leukemia-worldwide/>



СМИ о нас

- Проект Информационного агентства "Республика" (Карелия) [«Список Иоффе»](#) - 5 публикаций, в том числе: интервью с руководителем [«Иоффе: рак и чудо»](#)
[«Ничего страшного»](#) - интервью с пациенткой, победившей лейкемию
Руководитель Регистра Юрий Иоффе был признан [Человеком года Республики Карелия](#) по версии данного издания
- 30 мая 2016 года - интернет-портал "ГубернияDAILY", рубрика "Личный опыт", статья ["На Новый год я съела половинку мандарина — это было такое счастье! Петрозаводчанка рассказала, как победила рак»](#)
- 9 июня 2016 - публикация [«Брат на другом конце света»](#) в молодежном интернет-журнале «Новая станица» (Петрозаводск).
- 19.10.2016 - еженедельник "АиФ-Карелия«, интервью руководителя регистра Юрия Иоффе: [«В донорстве санкций нет...»](#)
- Информационный портал "Агентство социальной информации» - Регистр представлен в рубрике [«Спецпроекты: город НКО»](#), помимо этого – регулярные публикации.
- радиопередачи с участием представителей регистра на Радио России - Карелия 102,2 fm: 16 сентября 2016 года руководитель Регистра Юрий Иоффе рассказал о предстоящей акции; 28 сентября 2016 года в программе «Будний вечер» прошел разговор о донорстве костного мозга с участием И.Сухарниковой подробнее – в группе [«ВКонтакте»](#)).
- Работу регистра в СМИ представляли Е.Котачева (Радио России - Карелия 102,2 fm, Петрозаводск), Е Красильщикова (Санкт-Петербург), И. Сухарникова (Петрозаводск).
- Полный [перечень публикаций](#) о регистре в группе «ВКонтакте».



Публичное представление работы Регистра

28 апреля 2016 - в день 15-летия состоялся праздничный благотворительный концерт «Неслучайные совпадения» для доноров, партнеров, друзей регистра в дружественном ресторане-клубе «Бегемот». В концерте приняли участие наши друзья: группы «Ginger Band», «Истоки жизни», «Эти Три Человека», «Drolls», «The In», а также поэты Даниил Каширин, Анна Селюцкая

[#15летрегистру](#) [#какэтобыло](#)

В день рождения регистр сделал подарок донорам,
партнерам, волонтерам, друзьям





Публичное представление работы Регистра

4 июня 2016 года –
Международный молодежный
форум "В Городе", работала
интерактивная площадка
"Донорство крови&донорство
костного мозга", впервые наши
волонтеры провели игру «2D» - о
донорстве крови и костного мозга.

Июнь 2016 года – участие во
Всероссийской научно-
практической конференции с
международным участием
«Актуальные вопросы
гематологии и трансфузиологии»





Публичное представление работы Регистра

8 сентября 2016 года -
благотворительный концерт в
Ростове-на-Дону

10 сентября 2016 года –
площадка в рамках
общегородского Фестиваля
Благотворительности «ОТКРЫТЫЕ
УЛИЦЫ» - сектор «Добрый город»

17 сентября 2016 года –
представление деятельности на
сайте WMDA (Всемирной
Ассоциации Доноров костного
мозга) в рамках празднования
второго Всемирного дня доноров
костного мозга и в
заключительном видеоролике





Флешмобы #полетжизни

Благодаря нашим волонтерам из ПетрГУ накануне акций в Петрозаводске проходит флешмоб #полетжизни. На улицы города выходят волонтеры и раздают прохожим изготовленных своими руками бумажных журавликов с хэштегом #полетжизни.



Когда-то журавлики стали символом воли к жизни японской девочки Садако Сасаки, погибшей от лейкемии после ядерного взрыва, сегодня они – символ наших акций, цель которых – дать шанс больным лейкемией.



Премии, гранты

Проект «+500» - обладатель гранта
Благотворительного фонда В. Потанина
в номинации «Местное сообщество»

#потанинскийгрант



VII Всероссийская премия
«СоУчастие»

Лауреат первой премии в
номинации «Формула добрых дел»

https://vk.com/karelian_bmd?w=wall-3970381_2437



Лица регистра

Жизнь и дела регистра – это жизнь и дела этих людей.



Петрозаводск:

1. Ю. Иоффе
2. Е. Котачева
3. А. Варшуков
4. Е. Тихонова
5. И. Сухарникова



Санкт-Петербург
 1. Е. Красильщикова
 2. О. Виноградова

Ростов-на-Дону
 3. М. Казьмина
 4. К. Тихомирова

Архангельск - Е. Чернов

Москва - А. Садикова

Атланта - О. Штурмина



Наши партнеры

- ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В.А.Баранова"
- НУЗ «Отделенческая клиническая больница на ст. Петрозаводск»
- ГБУЗ РК "Межрайонная больница № 1" , г. Костомукша
- ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»
- ООО «Содействие» (юридическая фирма, Петрозаводск)
- МБУ ПГО »Центр молодежи»
- Ресторан-клуб "Бегемот" (Петрозаводск)
- ООО "Городские социальные аптеки" (Петрозаводск)
- ООО РПК "Онежские мастерские« (Петрозаводск)
- Карельское отделение ПАО «Сбербанк России»
- Благотворительный Фонд имени Арины Тубис (Петрозаводск)
- Региональная общественная организация «Дети и родители против рака» (Санкт-Петербург)
- лаборатория DKMS Life Science Lab GmbH (г. Дрезден, Германия)
- Информационное Агентство «Республика» (Карелия)
- Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS» (Санкт-Петербург)



Республиканская больница
имени В.А.Баранова



СБЕРБАНК

DKMS Life Science Lab





Достижения Регистра в 2016 году



- Получена медицинская лицензия
- Работает постоянная волонтерская группа, направления: информационная и просветительская работа, анализ документов потенциальных участников акций, организация и проведение акций по рекрутингу новых доноров
- Привлечение грантовых средств на обеспечение основной деятельности регистра
- Системный характер акций по набору новых потенциальных доноров
- Системный характер применения современных технологий взятия биопроб для проведения типирования новых доноров
- Расширение географии набора новых потенциальных доноров костного мозга
- Появление новых форм информационной и просветительской работы, в том числе проведение открытых площадок в рамках массовых мероприятий, передачи на радио
- Информационная открытость Регистра, расширение представленности в сети Интернет



Задачи Регистра на 2017 год



- Расширение сотрудничества с российскими трансплантационными центрами и поисковыми системами доноров костного мозга.
- Дальнейшая 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, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
- Развитие имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с информационно-просветительской целью, расширение возможностей рекрутинга новых доноров посредством данных ресурсов.
- Продолжение сотрудничества со СМИ с целью популяризации донорства костного мозга, информирования о деятельности регистра.
- Организация массовых акций по набору новых доноров костного мозга в рамках реализации проекта «+500». Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров.
- Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.



Спасибо за внимание!
Присоединяйтесь к нам!