

Отчет о работе

Карельского регистра неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток за 2021 год.

Основная деятельность регистра - рекрутирование новых потенциальных доноров костного мозга, поиск доноров по запросам трансплантационных центров, обследование предварительно отобранных доноров, сопровождение доноров в период донации, наблюдение за донорами после донации. Информация представлена на сайте <http://bmdonego.ru> и в разделе «Статистика» <http://bmd.onego.ru/ru/stat/> и регулярно обновляется.

Статистические данные

А.	Количество новых доноров	651 чел.
Б.	Количество удаленных доноров	6 чел.
из них:		
а.	– возраст более 60 лет	0 чел.
б.	- смерть донора	0 чел.
с.	- медицинские причины	3 чел.
д.	- смена местожительства	0 чел.
е.	- недоступность донора	0 чел.
ф.	- другие причины	1 чел.
г.	- собственное желание	2 чел.

На 1 января 2021 г. численность регистра составляла **5245** доноров.

На 1 января 2022 г. численность регистра составляет **5890** доноров.

Таблица 1. Сравнительные данные по количеству доноров, которым выполнено HLA-типирование* по 2-м и более локусам**

Показатель/год	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Общее количество доноров	2458	2732	2711	2723	2720	2792	2961	3023	3705	4277	4600	5132	5245	5890
Количество доноров с HLA-A-B	2352	2611	2546	2505	2462	2417	2407	2401	2348	2325	2269	2192	2108	2010
Количество доноров с HLA-A-B-DRB1	106	121	165	218	258	375	554	622	398	394	375	341	329	307
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1	-	-	-	-	-	-	-	-	144	115	95	99	97	87
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	-	-	-	-	-	-	-	-	26	21	21	23	23	19
Количество доноров с HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-KIR	-	-	-	-	-	-	-	-	789	1422	1840	2477	2688	3467

* HLA-типирование – определение параметров тканевой совместимости, которые служат для подбора донора и реципиента.

**Локус – параметр тканевой совместимости.

Запросы на поиски доноров:

- официальных:	63
- частных:	12
Итого:	75

Поисковые центры, запрашивавшие поиски доноров:**Таблица 2. Российские поисковые центры:**

Название центра	Количество запросов
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Первошикова (Москва)	6
Республиканская больница им. В.А. Баранова (Петрозаводск)	1
Частные запросы	11
Итого	18

Таблица 3. Иностранные поисковые центры:

Название центра	Количество запросов
The Bone Marrow Registry of Istanbul (Турция)	30
The Anthony Nolan Trust (Англия)	8
ZKRD (Германия)	4
Grefe de Moelle Registry (Франция)	6
Hong Kong Bone Marrow Donor Registry (Гонгконг)	1
NMDP (США)	4
Finish Stem Cell Donors Registry (Финляндия)	1
Portuguese BMDR, (Потругалия)	1
Croatian BMDR (Хорватия)	1
Частные запросы	1
Итого	63

Результаты поиска доноров по первичным запросам:

Таблица 4. Количество предварительно совместимых доноров по HLA-генотипам:

HLA-A-B	89 человек
HLA-A-B-DRB1	0 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1	14 человек
HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1	2 человек

Из них:

- запрошено дополнительное типирование	-	0 чел.
- запрошено подтверждающее типирование	-	14 чел.
- выполнено подтверждающее типирование	-	9 чел.

Выполненные исследования:

Дополнительное типирование доноров, выполненное по собственной инициативе регистра	-	46 человек
Дополнительное типирование доноров, выполненное по запросам	-	0 человек

ИТОГО: - **46 человек**

Срок выполнения подтверждающего типирования донора - 2 – 19 дней

Таблица 5. Информация о центрах, запрашивавших дополнительное / подтверждающее типирование доноров.

Поисковый центр, запрашивавший дополнительное типирование	Вид типирования	Запрашиваемые локусы	Общее количество выполненных типирований
NMDP (США)	Подтверждающее типирование	-	2
ZKRD (Германия)	Подтверждающее типирование	-	2
Finish Stem Cell Donors Registry (Финляндия)	Подтверждающее типирование	-	1
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова - РДКМ (Москва)	Подтверждающее типирование	-	4
Выполнено по инициативе регистра		HLA-A+B+C+DRB1+DQB1+DPB1-KIR	46
Итого			55

Таблица 6. Запросы на выполнение подтверждающего типирования.

Название запрашивающего центра	Количество запросов	Выполнено в 2021 г.	Перенесено на 2022 г.
NMDP (США)	3	2	-
ZKRD (Германия)	2	2	-
Finish Stem Cell Donors Registry (Финляндия)	1	1	-
Portuguese BMDR, (Португалия)	1	0	-
Grefe de Moelle Registry (Франция)	1	0	-
Национальный регистр доноров костного мозга им. В.Перевощикова - РДКМ (Россия)	6	4	-
Итого	14	9	-

Пополнение донорской базы Регистра

В 2021 году Карельский Регистр продолжил рекрутинг потенциальных доноров, используя корпоративный рекрутинг и удаленный способ с использованием возможностей сети Интернет и «Почты России».

Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

Привлечение финансовых средств.

Статистические данные о поступлении финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#).

За 2021 г. пожертвования поступили:

а) от физических лиц через:

- платежные системы – 60 263,10 руб. (4,80%);
- sms-пожертвования – 0 руб.;
- ресурс «Благо.ру» – 82 773,46 руб. (6,60%);
- Яндекс-деньги – 42 943,60 руб. (3,42%);
- ресурс «Сбербанк-Вместе» («Вклад в будущее») – 37 139,98 (2,96%);
- ресурс «Нужна помощь» – 10 310,00 руб. (0,82%);
- ресурс «GlobalGiving» – 518 379,95 руб. (41,30%);
- «Тинькоф-банк» – 10 286,33 руб. (0,82%);
- непосредственно на расчетный счет – 492 976,16 руб. (39,28%);

Итого: 1 255 072,58 руб. (34,89%)

б) от юридических лиц – 2 026 493 руб. (56,33%)

Возмещения затрат по работам, выполненным по запросам из поисковых центров – 315 742,47 руб. (8,78%)

ИТОГО: 3 597 308,05 руб.

Расходование финансовых средств

Статистические данные о расходовании финансовых средств размещены на сайте регистра в разделе [«Статистика»](#)

В 2021 г. структура расходов была следующей:

- расходы на HLA-типирование, медицинское обследование, подбор совместимых доноров, организацию и проведение донаций ГСК – 142 805, 56 руб. (3,29%);
- расходы на годовой взнос во Всемирную Организацию доноров костного мозга (WMDA) – 375 298,20 руб. (8,66%);
- расходы на пересылку биологических образцов доноров – 364 160,94 руб. (8,40%);
- расходы на рекламу – 2 158 192,00 руб. (49,79%);
- расходы на оплату труда – 384 914,20 руб. (8,88%);
- расходы на налоги от оплаты труда – 77 367,20 руб. (1,78%);
- расходы на услуги связи – 82 152,19 руб. (1,89%);
- почтовые расходы – 174 866,90 руб. (4,03%);
- банковская комиссия – 95 583,93 руб. (2,20%);
- командировочные расходы – 0 руб. (0%);
- аренда помещения – 101 115,80 руб. (2,34%);
- канцелярские расходы – 22 933,35 руб. (0,53%);
- техническая поддержка сайта – 239 419,00 руб. (5,53%);
- приобретение оборудования – 45 799, 00 руб. (1,06%);
- прочие расходы – 69 600,00 руб. (1,62%)

ИТОГО: 4 334 208, 31 руб.

Информационно-просветительская работа

1. Информационные продукты.

Было продолжено использование информационных плакатов и буклетов «6 шагов». Благодаря помощи наших партнеров плакаты размещались в автобусах и троллейбусах г. Петрозаводска, пригородных и междугородных автобусах, отправляющихся из Петрозаводска, в учебных заведениях и других местах. Кроме того, использовались следующие виды информации:

- наружная реклама на экранах и в сити-формате;
- информация на ящиках-боксах для готовых донорских комплектов;
- флайеры с призывами вступить в регистр при заказе пиццы (совместный проект с пиццерией Петрозаводска ко Всемирному дню детей, больных раком);
- флешмоб видео обращений общественных деятелей Петрозаводска, приуроченный Петрозаводска ко Всемирному дню детей, больных раком (https://vk.com/wall-3970381_4728)

Подробная информация в нашей официальной группе «ВКонтакте» https://vk.com/karelian_bmd

2. Использование интернет-ресурсов.

В сети Интернет Карельский регистр представлен на нескольких площадках: официальный сайт, группа «ВКонтакте»/

Сайт регистра. Основная информация о регистре размещена на [сайте](#) и постоянно обновляется. Сайт выполняет информационную и рекрутинговую функции.

Лэндинги, мотивирующие вступить в регистр ([общий](#) и целевые – для [учителей](#), [военнослужащих](#), [доноров крови](#)).

Группа «ВКонтакте». Группа [«ВКонтакте»](#) выполняет функции оперативного информирования, просветительскую, рекрутинговую, обратной связи с потенциальными донорами.

Страница на российской благотворительной платформе [«Благо.ру»](#). Основная задача страницы – привлечение финансовых ресурсов (регулярное и в виде акций – отдельных фандрайзинговых кампаний с конечной финансовой целью и сроками), информирование о деятельности регистра.

Страницы на площадках [«Нужна помощь»](#), [«Сбербанк-Вместе»](#) и [Global Giving](#).

3. Представление работы регистра в СМИ.

Полный перечень публикаций о регистре можно найти здесь: https://vk.com/topic-3970381_26764167

4. Оффлайн-мероприятия.

В условиях продолжающейся пандемии и ограничений проводились следующие мероприятия:

- легкоатлетические забеги в поддержку донорства кроветворных клеток (9 октября и 13 ноября 2021 г. – https://vk.com/wall-3970381_4944);
- молодежные форумы «Молодежь по карельски», Форума #МОРС и IT-кемпа «Интеллектуальная Карелия» (август 2021 г., https://vk.com/wall-3970381_4888);
- 2-й Этап кубка Карелии по пейнтболу (21 августа 2021 г., https://vk.com/wall-3970381_4881);
- тематические классные часы для старшеклассников (https://vk.com-3970381_4805);
- лекторий «Гражданское кафе» (https://vk.com/wall-3970381_4728).

Партнеры

Министерство здравоохранения Республики Карелия;

Министерство образования Республики Карелия;

ГБУЗ РК «Республиканская больница имени В.А.Баранова», г. Петрозаводск;

ГБУЗ РК «Республиканская станция переливания крови», г. Петрозаводск;

ГБУЗ РК «Межрайонная больница № 1», г. Костомукша (Карелия);

ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;

Донорское движение ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»;

Профком обучающихся Петрозаводского государственного университета;

Карельский филиал ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ», г. Петрозаводск;

ООО «Содействие» (юридическая фирма, г. Петрозаводск);

ООО РПК «Онежские мастерские», г. Петрозаводск;

Рекламное агентство «ВизАрт», г. Петрозаводск;

ООО «Адверт-пресс», г. Петрозаводск;

Благотворительный Фонд имени Арины Тубис, г. Петрозаводск;

Благотворительный фонд «КАФ», г. Москва;

Лаборатория DKMS Life Science Lab GmbH, г. Дрезден, Германия;

НП Регистр доноров кроветворных клеток и публичных банков пуповинной крови, г. Самара

Благотворительный фонд «Национальный регистр доноров костного мозга им.В.Первошикова», г. Москва;

Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS», г. Санкт-Петербург;

Agriculture-club, г. Петрозаводск;

ПМУП «Городской транспорт», г. Петрозаводск;

Группа компаний «Карелавтотранс», г. Петрозаводск;

Информационное агентство «Республика», г. Петрозаводск;

Интернет-портал «Петрозаводск говорит»;
Информационное агентство «Карелинформ», г. Петрозаводск;
ГАПОУ РК «Петрозаводский базовый медицинский колледж»;
БУ «Национальная библиотека Республики Карелия», г. Петрозаводск;
Центр культурного развития «Среда», г. Костомукша;
АНО «Лига 4+2», г. Петрозаводск;
Инициативная группа «Добрая Карелия», г. Петрозаводск;
Кидбол клуб «Gamer», г. Кондопога;
ООО «Стоматологическая клиника Татьяны Лупандиной», г. Петрозаводск;
ООО «Миллитари», г. Петрозаводск;
ИП Неровная А.С.;
Аптечная сеть «Невис»;
Аптечная сеть «Социальная аптека»;
Сеть цветочных магазинов «Дон-Бутон», г. Петрозаводск;
Хостел «Брусника», г. Петрозаводск;
Магазин «Охота и рыбалка», г. Беломорск;
Центральная районная библиотека, г. Кондопога;
Мастерская по изготовлению ключей и ремонту обуви, г. Костомукша;
Салон красоты «Малина», п. Лоухи;
Аптека «Карелфарм», п. Надвоицы;
Социально-культурный молодежный центр, г. Сортавала;
АО «Карельский окатыш»;
Фонд «РЕКС»;
Фонд «Пища жизни»;

Центр современных видов спорта;
Пиццерия «ТикТайм», г. Петрозаводск;
Студия веб-дизайна МКОМОВ Studio, г. Петрозаводск;
ООО «Твоя Типография», г. Петрозаводск;
Автошкола «БЭСТ», г. Петрозаводск;
Кофейня Crema Caffè, г. Петрозаводск;
Кофейня LongArt, г. Петрозаводск;
Кофейня Дядюшка Раф, г. Петрозаводск;
Чайная Антон Палыч, г. Петрозаводск;
Бургерная G.25 BURGER BAR;
Мастерская Expert.Buket;
Книжный магазин Давай Лама!
Радио России – Карелия 102.2 Fm;
САМПО ТВ 360
Интернет-портал Филантроп;
Телеканал Ника+ ;
Телеканал ВГТРК-Карелия;
Интернет-портал Кровь5;
Клуб любителей бега «Бегать модно»;
Фонд «Живой город», г. Костомукша;
Карельская Федерация американского футбола;
Сервис Jobsora;
ООО «Клиника Кивач», п. Кончезеро;
Движение «Отцы Карелии»;

Сервис «Маршруточка», г. Костомукша;

Сервис «Tilda»;

Сервис «АmoCRM»;

Сервис «Cloudpayment»

Достижения за 2021 год

- * Использование рекламных ресурсов для пропаганды донорства кроветворных клеток и привлечения в регистр новых доноров.
- * Расширение географии набора новых потенциальных доноров кроветворных клеток.
- * Рост индивидуального рекрутинга доноров с помощью сайта, социальных групп и почтовых отправлений.
- * Использование ящиков-боксов для приема конвертов с готовыми комплектами кандидатов в доноры (размещение ящиков в Петрозаводске, Кондопоге, Костомукше, Сегеже, Сортавале, Лахденпохья, Муезерском, Ледмозере, Лоухи, Калевале, Кеми, Надвоицах, Беломорске, Мурманске, Мончегорске, Кандалакше и Апатитах).
- * Развитие инструментов фандрайзинга: взаимодействие с бизнес-структурами и другими НКО (акция «Щедрый вторник») и участие в фандрайзинговых проектах (портал «Нужна помощь» и программа Тинькофф-банка «Кешбек во благо»).
- * Модернизация и внедрение интернет-сервисов:
 - запуск лендинг-страниц;
 - внедрение сервиса онлайн-анкетирования кандидатов в доноры;
 - внедрение на сайте регистра функции предварительного поиска доноров.

Задачи на 2022 год

1. Продолжение сотрудничества с регистром доноров костного мозга DKMS (Германия), направленного на увеличение донорской базы, изучение частот HLA-генотипов доноров.
2. Привлечение новых источников финансирования проектов регистра, развитие фандрайзинга с привлечением юридических лиц, дальнейшее применение в привлечении средств площадок краудфандинга.
3. Продолжение сотрудничества со СМИ с целью популяризации донорства костного мозга, информирования о деятельности регистра.
4. Вовлечение новых городов и организаций в рекрутинг потенциальных доноров. Расширение сотрудничества с различными молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.
5. Поддержание обратной связи с донорами.
6. Дальнейшая модернизация сайта.
7. Внедрение CRM-системы для автоматизации взаимодействия с донорами.

Команда

<http://bmdonego.ru/#komanda>

Реквизиты

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

ОГРН 1041000039080

ИНН 1001048261

КПП 100101001

р/с № 40703810925000103890 в Отделении №8628 ПАО Сбербанк России г. Петрозаводск

к/с № 30101810600000000673

БИК 048602673

Контакты

Юридический адрес: 185035 г. Петрозаводск, ул. Анохина, д. 47А – 44.

Фактический адрес / почтовый: 185035, г. Петрозаводск, ул. Кирова, д. 38А – 4.

Тел: (8142) 67-01-80 или +7-905-299-91-80

Факс: (8142) 76-58-97

Е.mail: karelian.bmd@onego.ru и karelianbmd@yandex.ru

Сайт: <http://bmdonego.ru/>

ВКонтакте: https://vk.com/karelian_bmd

Управляющий – Иоффе Юрий Гайевич