



Карельский регистр неродственных доноров гемопозитических стволовых клеток

2001 - 2020 гг.

**«Особенности функционирования небольшого
регистра доноров костного мозга»**



Контактная информация

- Руководитель – Юрий Гайевич Иоффе

Website: <http://bmdonego.ru>

E-mail: karelian.bmd@onego.ru , karelianbmd@yandex.ru

Тел / факс: +7-8142-670-180 / +7-8142-765-897

Адрес: ул. Кирова, 38А – 4, Петрозаводск,
Республика Карелия, 185035

- Лицензия на медицинскую деятельность
№ ЛО-10-01-001010 выдана Министерством
здравоохранения и социального развития Республики
Карелия 22.03.2016 г.





Карельский регистр НДГСК

- **Создан** 28 апреля 2001 г. на базе гематологического отделения Республиканской больницы им. В. А. Баранова (Петрозаводск)
- В 2004 г. **преобразован** в Благотворительный фонд «Карельский регистр НДГСК»
- С 2006 г. - член Всемирной Ассоциации доноров костного мозга – **WMDA** (ION 8256)
- С 2007 г. - участник Международной поисковой системы доноров костного мозга – **WMDA Search**
- С 2018 г. сотрудничает с Национальным регистром доноров костного мозга имени В. Перевощикова



Методы первичного HLA-типирования при рекрутинге доноров

- **2015 г. – настоящее время** – молекулярно-биологический метод (NGS) высоким разрешением по локусам HLA-A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-Kir. + ген CCR5, группа крови и резус фактор.
- **2015 г. – настоящее время** – использование Buccal-мазков для первичного HLA-типирования.

ПОЗВОЛЯЮТ:

- **сократить** время подбора совместимых доноров и сразу же проводить подтверждающее типирование (СТ);
- существенно **снизить** стоимость подбора доноров;
- **создать** пул ВИЧ-резистентных потенциальных доноров ГСК.



Статистика

Общее количество доноров на 23 декабря 2020 г.		5246
HLA - A-B		2108
HLA - A-B-DRB1		329
HLA – A-B-C-DRB1		97
HLA - A-B-C-DRB1-DQB1		23
HLA - A-B-C-DRB1-DQB1-DPB1-KIR-CCR5		2689
CCR5 del32 гомозиготы		26
Возраст	Мужчины – 29%	Женщины – 71%
18-25	3.14%	10.13%
26-35	9.89%	20.90%
36-45	10.13%	24.88%
46-55	4.63%	11.04%
56-60	1.14%	3.46%



Статистика

Общее количество запросов на поиски доноров по данным на 23 декабря 2020 г.	820
Количество запросов на поиски доноров, полученных из России	267
Количество запросов на поиски, полученных из других стран мира	553
Количество запросов на поиски, полученных из других стран для пациентов, которым планировалось выполнение ТКМ в России	5
Количество полностью совместимых доноров по HLA* A-B-C-DRB1-DQB1 (до СТ)	52
Количество выполненных подтверждающих типирований (СТ)	16
Количество выполненных донаций ГСК	6



Статистика

Трансплантационный центр, в котором была выполнена ТКМ	Год / Кол-во донаций
Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. И.П.Павлова	2004 г. / 2
Hospital sor Maria Ludovica, Buenos Aires, Argentina	2018 г. / 1
Tartu University Hospital, Hematology and Oncology Clinic, Tartu, Estonia	2018 г. / 1
Онкологический научный центр (Москва)	2019 г. / 1
Hospital Pediatrique (Bordeaux, France)	2019 г. / 1
Итого:	6

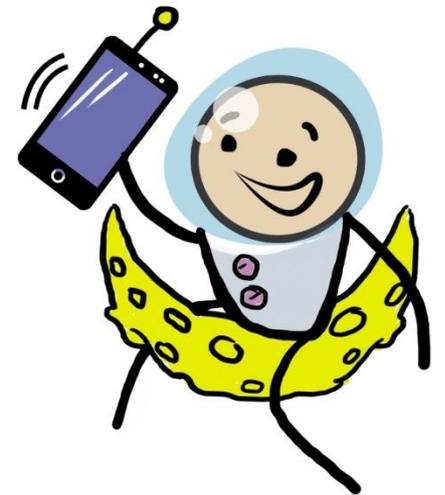


Статистика

Количество удаленных доноров (2008 г – 23.12.2020 г.)

Причины исключения доноров из Карельского регистра:

- ✓ Достижение предельного возраста (60 лет) – 282 чел (82.7%);
- ✓ Медицинские причины – 24 чел (7.0%);
- ✓ Отказ донора – 9 чел (2.6%);
- ✓ Смерть донора – 3 чел (0.9%);
- ✓ Недоступность донора – 4 чел (1.2%);
- ✓ Другие причины – 19 чел (5.6%);
- ✓ Итого – 341 чел.





Аутсорсинг как инструмент развития небольшого регистра

Аутсорсинг в HLA-типировании:

- ❖ Первичное HLA-типирование доноров в сторонних лабораториях*;
- ❖ Дополнительное HLA-типирование доноров по недостающим локусам в сторонних лабораториях*.

*сотрудничество с HLA-лабораториями, имеющими международную аккредитацию (EFI и др.)

Аутсорсинг в других видах деятельности:

- ✓ техническая поддержка сайта;
- ✓ изготовление информационных материалов;
- ✓ IT сопровождение донорской базы;
- ✓ бухгалтерские услуги.

©Карельский регистр доноров костного мозга





Преимущества аутосорсинга для небольших регистров

- ➡ минимизирует финансовые, трудовые и временные затраты на создание и поддержание собственной HLA-лаборатории;
- ➡ существенно снижает себестоимость рекрутинга доноров;
- ➡ сокращает расходы по поддержанию деятельности регистра, включая штат сотрудников, административные расходы и т.д.



Рекрутинг доноров

➤ Массовые акции:

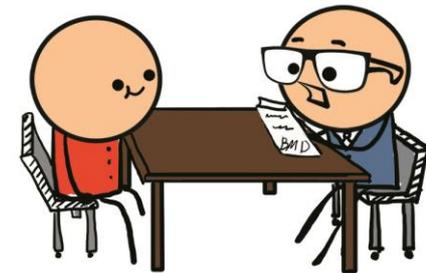
- Прирост донорской базы = быстрый
- Информирование = недостаточное
- Мотивация = чаще эмоциональная

➤ Индивидуальный рекрутинг:

(сайт, социальные сети, почта, офис)

- Прирост донорской базы = медленный
- Информирование = достаточное
- Мотивация = осознанная

«Для того, чтобы достичь продуктивности в проведении мероприятия по рекрутированию доноров, важно выявлять целевые группы потенциальных доноров»





Особенности рекрутинга в Карельском регистре

1. Применение буккальных мазков для взятия материала (с 2015 года):

2689 человек (51,2 %)

2. Удаленный рекрутинг с использованием сайта и почтового сервиса (с 2017 года):

440 человек (8,4 %)

3. Рекрутинг вне медицинских учреждений:

Дома

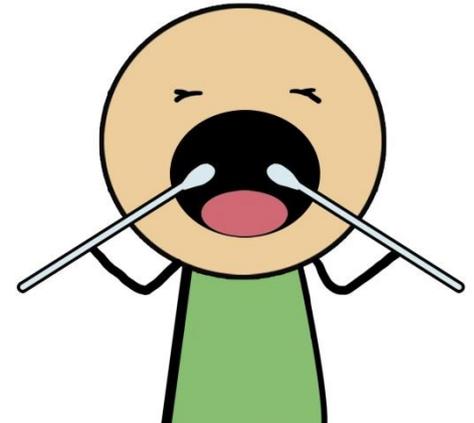
В библиотеке

В молодежных центрах

На работе

В кафе

На массовых мероприятиях





Рекрутинг доноров

Более **30** массовых акций по набору доноров:

Петрозаводск

Костомукша

Кондопога

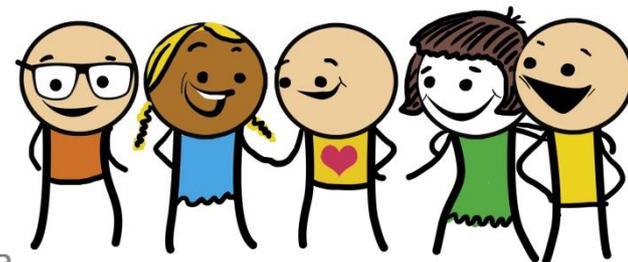
Москва

Астрахань

Чита и др.

География доноров:

- ✓ Республика Карелия – 3811 человек
- ✓ Москва и Московская обл. – 736 человек
- ✓ Санкт-Петербург и Ленинградская обл. – 173 человек
- ✓ Красноярский край – 131 человек
- ✓ Другие регионы (Архангельская, Мурманская обл. и др.) – 395 человек





Сохранение доноров в регистре

- *По информации международных регистров от 30 до 70% доноров со временем становятся утраченными**

**«Cellex Academy & WMDA Workshop for small and medium-sized organisation», 12-13 мая 2017, г. Кельн*

Сохранение доноров в регистре по-прежнему остается важной проблемой

- Потеря доноров ведет к невозможности подобрать совместимых доноров для пациентов. В частности это имеет значение для пациентов с редкими HLA-генотипами, для которых особенно сложно найти совместимых доноров



«...широкое образование населения, информация об относительной безопасности и минимальном дискомфорте донации могут увеличить количество рекрутируемых доноров»

6 шагов



Карельский регистр доноров костного мозга

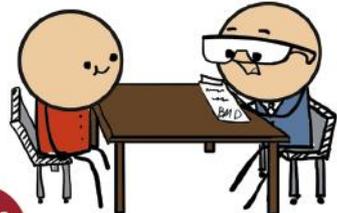


РОО «Дети и родители против рака»



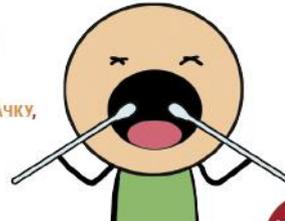
Донорское движение PetriU

К ДОНОРСТВУ КРОВЕТВОРНЫХ КЛЕТОК



Шаг 1 ЗАПОЛНИ ДОКУМЕНТЫ

ВАЖНО: ЗА 1 ЧАС ДО СДАЧИ МАЗКА
X НЕ ЕСТЬ,
X НЕ ПИТЬ,
X НЕ ЖЕВАТЬ ЖВАЧКУ,
X НЕ КУРИТЬ!



Шаг 2 СДАЙ МАЗОК ИЗ ПОЛОСТИ РТА

В случае смены места жительства и/или контактных данных сообщите об этом в регистр



Шаг 3 БУДЬ ДОСТУПЕН ДЛЯ ЗВОНКА



Шаг 4 ПРОЙДИ МЕДИЦИНСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ



Шаг 5 УРА! ТЫ ПОДОШЁЛ! ЕСТЬ ШАНС ПОМОЧЬ!

Кроветворные клетки получают из периферической крови или из тазовой кости



Шаг 6 СДАЙ КРОВЕТВОРНЫЕ КЛЕТКИ

16+

bmdonego.ru
karelianbmd@yandex.ru



vk.com/karelian_bmd
facebook.com/karelian.registry.ru

ТЫ СПАС ЖИЗНЬ...



Сохранение доноров в регистре:

- Поддержание регулярной связи с донорами:
 - Информационные рассылки посредством e-mail
 - Поддержание контакта в социальных сетях
 - Регулярные поздравления с праздниками
- **Опция «перерегистрация доноров» - это**
- ежегодный контакт с донором с целью выяснить его состояние здоровья и актуальные контактные данные. Доноры могут самостоятельно заполнить анкеты на сайте. Помимо этого используется «активная перерегистрация», когда регистр самостоятельно связывается с донорами.



Сохранение доноров в регистре:

- Изучение мотивации к донорству ГСК
- 2008 – 2009 г. Карельский регистр принял участие в международном проекте «WMDA Donors Motivations Project» по изучению к мотивации к донорству ГСК
- 2010 г. Исследование мотивации к донорству крови и ГСК – «Социально психологические особенности и мотивация доноров крови и потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток» / Д.В. Базарова, М.М. Буркин, Ю.Г. Иоффе, «Клиническая онкогематология», т. 3, №3, 2010 г., стр. 289-293
- Регулярное анкетирование доноров





Сохранение доноров в регистре:

«Социально психологические особенности и мотивация доноров крови и потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток», Д.В.Базарова, М.М. Буркин, Ю.Г.Иоффе / «Клиническая онкогематология», т. 3, № 3, 2010 г., стр. 289-293

• Краткие выводы:

➤ *«...определенный уровень знаний о донорстве и высокий социоэкономический статус, включая образование, положительно влияют на уровень готовности к донорству...»*

• основной мотив донорства – спасение жизни незнакомого человека;

• антимотив – риск для здоровья во время донации

➤ *«...в практическом смысле на этапе рекрутирования будущих доноров необходимо информировать их о том, что риск для их здоровья крайне низок»*



Результаты «перерегистрации доноров» (2018 г.- октябрь 2020 г.):

- общее количество обращений к донорам – 2653;
- недоступные контакты доноров – 412 человек (15,6%)
- не получен ответ* – 442 человек (16,8%)
- ответили на обращение – 1770 человек (67,6%)
- высказали желание выйти из регистра – 29 человек (1,6%)

*доноры в возрасте до 21 года и старше 40 лет чаще других не отвечали на обращения.



Результаты опроса (ноябрь 2018 – декабрь 2020 г.)

Общее количество - 716 человек

➤ Источник информации о донорстве КМ:

- социальные сети – 380 ответов (38,57 %)
- общение – 321 ответов (32,59 %)
- СМИ – 105 ответов (10,66 %)
- плакаты и баннеры – 63 ответов (6,39 %)
- сайт регистра – 54 ответов (5,48 %)
- лекции и мероприятия – 19 ответов (1,93 %)
- прочие – 43 ответов (4,36 %)
- Итого: – 985 ответов

➤ Что мотивировало стать донором ГСК:

- полученная информация – 505 ответов (67,15 %)
- личный пример другого человека – 135 ответов (17,95 %)
- желание помочь – 100 ответов (13,29 %)
- болезнь близкого человека – 38 ответов (5,05 %)
- донорство крови – 9 ответов (1,19 %)
- Итого: – 752 ответа



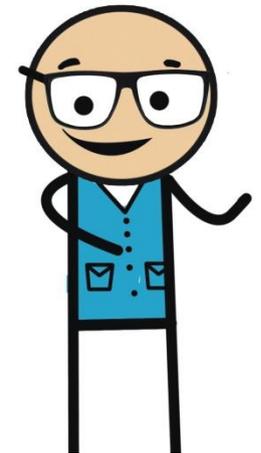
Результаты опроса (ноябрь 2018 – март 2020 г.)

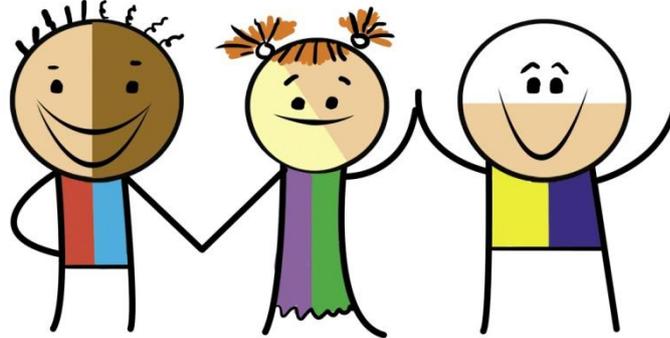
➤ Период, от момента получения информации до вступления донора в регистр:

- менее 1 месяца назад – 193 человек (26,95%);
- **1 – 6 месяцев назад – 122 человек (17,04%);**
- **6 – 12 месяцев назад – 84 человек (11,73%);**
- **более 12 месяцев назад – 317 человек (44,27%);**
- Итого – 716 ответов.

➤ Отношение родных и друзей к желанию кандидата стать донором:

- положительное – 461 ответа (61,14%);
- не знают о нем – 189 ответа (25,06%);
- безразличное – 69 ответов (9,15%);
- отрицательное – 35 ответов (4,64%);
- Итого – 754 ответа.





***«Для продуктивного привлечения доноров
требуется накопление материала,
касающегося мотивации, психологических и
социальных особенностей данных групп...»***

The logo features the letters 'BMD' in a bold, red, serif font. To the right of the letters is a stylized red sun with several rays. Below the sun is a red circular arrow pointing clockwise. The background of the logo is a soft-focus image of a green field under a blue sky with a rainbow.

BMD

**Благотворительный фонд
«Карельский регистр
неродственных доноров
гемопоэтических стволовых клеток»**

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

<http://bmdonego.ru>