



Национальный регистр доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова

СПАСИ ЖИЗНЬ – СТАНЬ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА

ВСТУПАЙТЕ В СООБЩЕСТВО ВОЛОНТЕРОВ
vk.com/donorkm



RDKM.RU

Что такое костный мозг?



Орган, который
находится в
плоских костях



Внешне похож на кровь



Содержит в себе
Гемопоэтические
(кроветворные)
Стволовые
Клетки (ГСК)

С помощью костного мозга организм вырабатывает 3 основных вида клеток необходимых для полноценного функционирования организма: тромбоциты + Лейкоциты + Эритроциты (гемоглобин)

Зачем нужны регистры доноров костного мозга?

Трансплантация костного мозга во многих случаях является единственным шансом на спасение больного, страдающего онкогематологическим или наследственным заболеванием.

Не более 15–20% больных имеют потенциально совместимого родственного донора. Для всех остальных необходим поиск неродственных доноров – в регистрах, где собраны генетические характеристики сотен тысяч людей.

Заболевания

ПРИБРЕТЕННЫЕ

ВРОЖДЕННЫЕ

Злокачественные

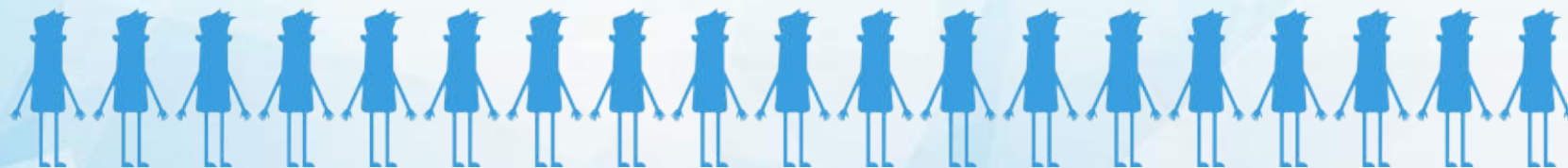
- Острый миелобластный лейкоз
- Острый лимфобластный лейкоз
- Хронический миелолейкоз
- Миелофиброз
- Неходжскинская лимфома
- Миеломная болезнь (болезнь Рустицкого-Калера)
- Миелодиспластические синдромы
- Нейробластома и другие солидные опухоли

Незлокачественные

- Апластическая анемия
- Паркосизмальная ночная гемоглобинурия
- Гистиоцитоз (Лангергансоклетонный и Не лангергансоклеточный)
- Приобретенная парциальная красноклеточная аплазия

- Тяжелые комбинированные иммунодефициты
- Гемофагоцитарный лимфогистиоцитоз
- Врожденные аплазии
- Остеопетроз
- Гемоглобинопатии и талассемические синдромы
- Болезни накопления
- (мукополисахаридозы, муколипидозы, лизосомальные болезни)

Каков шанс стать донором?



Шанс встретить своего генетического близнеца — 1 на 10 000



**Чем больше доноров в регистре —
тем выше вероятность спасти пациента**



**Вступайте в Национальный регистр
доноров костного мозга!**



Зачем нужен Национальный регистр?

Шанс найти совместимого донора для больного выше среди людей сходного с ним этнического происхождения.



За рубежом — от 1,4 млн руб.
В России — около 400 тыс.
руб.

Как создавался российский регистр?

С 2013 года Русфонд (крупнейший фандрайзинговый благотворительный фонд в России, созданный в 1996 году, миссия которого – помощь тяжелобольным детям, внедрение высоких медицинских технологий, развитие гражданского общества) совместно с государством и некоммерческими организациями при поддержке бизнеса и волонтеров строит регистр потенциальных доноров костного мозга.



В 2017 году был зарегистрирован Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова – мальчика, которого миллионы россиян помнят по телесюжету «Первого канала» (новости и программа «Время» от 24.12.2014). У Васи был лейкоз, донора ему так и не нашли, мальчик умер в феврале 2015 года.

На 15 мая 2019 года в России зарегистрировано 99 536 потенциальных доноров, из них 297 добровольцев стали реальными донорами костного мозга.



Кто может стать донором костного мозга?

- ✓ Вам от 18 до 45 лет
- ✓ У вас нет серьезных заболеваний
- ✓ Ваш вес больше 50 кг



Уточните в регистре адрес приема крови

Подпишите согласие стать донором

Сдайте кровь на типирование

Если вы подойдете конкретному пациенту, с вами свяжется сотрудник регистра и расскажет о дальнейших шагах.

Как вступить в регистр?

- Подпишите добровольное информированное согласие на вступление в регистр, обработку и хранение своих персональных данных.
- Заполните анкету о состоянии своего здоровья.
- Сдайте 4–9 мл крови из вены для HLA-типирования.

Вступая в регистр, вы соглашаетесь стать донором для любого пациента, нуждающегося в неродственной трансплантации.

Если вы подойдете конкретному пациенту, с вами свяжется сотрудник регистра и расскажет о дальнейших шагах.

***ЭТО ЛЕГКО СДЕЛАТЬ В ЛЮБОМ ОТДЕЛЕНИИ
ЛАБОРАТОРИЙ «ИНВИТРО» ИЛИ «ЦМД»***

А если вдруг будет совпадение?!

- Сотрудник регистра спросит, по-прежнему ли вы согласны стать донором костного мозга.
- Вас пригласят сдать образец крови для повторного типирования, которое необходимо, чтобы окончательно определить, являетесь ли вы подходящим донором для данного пациента. Ответ сообщит сотрудник регистра.
- Если вы совместимы с пациентом, то с вами согласуют дату и время проведения клинично-лабораторной консультации в центре сбора клеток – как правило, в Москве или Санкт-Петербурге.
- В центре вы пройдете обследование и получите консультацию врача-трансфузиолога. Убедившись, что вы здоровы, он допустит вас до процедуры донации (сбора клеток). Для регистра здоровье донора прежде всего!
- Врач-трансфузиолог согласует с вами метод и дату сбора клеток и назначит процедуру (как правило, в течение 3–4 недель после обследования).

Все расходы, связанные с поездками в центр сбора клеток и проживанием в другом городе, несет регистр.

Способы забора стволовых клеток

ПЛЮСЫ

- Традиционный источник клеток предшественников
- Высокий % содержания ГСК
- Меньшая вероятность развития РТПХ
- Наблюдение в стационаре 7 часов
- Донор находится на больничном 5 дней

МИНУСЫ

- Выше частота отторжения
- Забор – оперативное вмешательство под наркозом, процедура занимает 40 минут – делаются проколы в области подвздошных костей
- Возможен болевой синдром в месте забора
- Возможны риски связанные с наркозом
- Значительный объем трансплантата (10-15 мл/кг реципиента), возможно понадобится переливание аутокрови
- Восстановление костного мозга 3 недели



Способы забора стволовых клеток

ПЛЮСЫ

- Более быстрое приживление
- Ниже частота отторжений
- Донор находится на больничном 9 дней
- Возможность атравматического забора через периферические катетеры

МИНУСЫ

- Требуется проведение мобилизации ПСКК (введение филграстима/ ПЭГ-филграстима/ мозобаила), в течение 5 дней, подкожно
- Может потребоваться постановки ЦВК – осложнения наркоза и постановки ЦВК
- Гриппоподобный синдром
- Головная боль
- Возможно понадобится 2ой день для сбора клеток

Из вены



Донору 4 дня вводят специальный препарат. Затем берут кровь из одной руки и возвращают вдругуюруку

Трансплантация костного мозга

За 7 дней до назначенной процедуры донации пациента начинают готовить к пересадке. С помощью химиопрепаратов костный мозг полностью уничтожается – у пациента нет иммунитета.

После дотации гемопоэтические клетки внутривенно вводятся реципиенту.

ВАЖНО ЗНАТЬ!

Донор имеет право отказаться от процедуры донации на любом этапе, без объяснения причин. НО! Поздний отказ донора от донации может повлечь непоправимые последствия для здоровья пациента.



Что будет после процедуры донации?

- Ваша жизнь будет застрахована в течение года после процедуры сбора клеток.
- Вы получите справку о том, что стали донором костного мозга.
Это позволит получать ежемесячный налоговый вычет в размере 500 руб. в течение жизни.
- Вам проведут дополнительное лабораторное обследование спустя 6 месяцев после процедуры донации.
 - Самое главное – вы получили возможность спасти жизнь человека!

В каких случаях следует самому связаться с регистром?

- При изменении контактных данных желательно, чтобы вы сообщили в регистр актуальный адрес и номер телефона: это позволит в нужный момент быстро с вами связаться (иногда у пациента счет идет на дни, поэтому скорость связи очень важна).
- Если вы узнали, что серьезно больны, уточните в регистре, позволит ли вам диагноз остаться потенциальным донором.

Как хранятся данные донора в регистре?

- Из образца крови потенциального донора локальный регистр получает генетические данные – фенотип донора в виде кода.
- Обезличенные фенотипы передаются в единую систему, в которую имеют доступ врачи трансплантационных клиник.
- Ф. И. О. и контакты потенциального донора хранятся в базе локального регистра. Он обеспечивает их защиту и неразглашение.
- Если совпадение фенотипов произошло, то врач пациента, нуждающегося в трансплантации костного мозга, просит локальный регистр связаться с найденным донором и провести подтверждающее типирование, чтобы исключить вероятность ошибки.

Важно знать!

Регистр создается на пожертвования.

Собранные средства не должны тратиться напрасно.

К сожалению, нередки случаи отказа от донации. Среди самых частых причин – запрет родственников и недостаток информации.

Особенно много отказов среди людей 18–23 лет.

Мы советуем заранее изучить информацию о донорстве костного мозга, а также обсудить с родными свое решение стать потенциальным донором.

Может ли донор встретиться с пациентом?

Познакомиться с пациентом до или сразу после донации нельзя. Но вы сможете общаться с пациентом анонимно через регистр. И встретиться через два года по обоюдному согласию.

15 сентября 2017 года в Санкт-Петербурге состоялась первая встреча реципиентов и доноров из Национального регистра



Гордей Чагин и Евгений Павлов



Дмитрий Веретенников и Дмитрий Павлов



Миша Волков и Наталья Кельсина



Татьяна Желудова и Светлана Пикова



Светлана Пикова



Татьяна Желудова

Варианты увеличения регистра ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

Текущая статистика

8000 человек примерно заболевает лейкозом в год

4000 человек потребность в донорах костного мозга

1000 человек умирает, не найдя донора КМ

За 1,5 года привлечено в регистр с помощью рекрутинга РДКМ, НКО, группы в соцсетях – около **20 000 человек**

В Германии регистр насчитывает **8 000 000** потенциальных доноров КМ

Предлагаемый вариант

Примерно **4000** активных групп по сбору средств для поиска донора в иностранных регистрах

В каждой группе от **100 до 100 000 человек**- это люди владеющие информацией и активные источники информации

При вступлении потенциальных доноров из групп по сбору денег
100-200 чел. x 4000 групп = 800 000 человек + плюс рост информированности и увеличение доноров в геометрической прогрессии.

Мы признательны каждому, кто принимает участие
в развитии Национального регистра доноров
костного мозга имени Васи Перевощикова.

Спасибо!

**ВСТУПАЙТЕ В СООБЩЕСТВО ВОЛОНТЕРОВ
VK.COM/DONORKM**



Национальный регистр
доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова

registr@rdkm.ru
rdkm.ru
#rdkm