



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

# **Публичный отчет**

**г.Петрозаводск**

**2015 год**

©Карельский регистр доноров костного  
мозга



# О нас

Благотворительный фонд «Карельский Регистр неродственных доноров гемопоэтических стволовых клеток (далее Карельский регистр) с октября 2004 г. обеспечивает деятельность Регистра доноров костного мозга, созданного 28 апреля 2001 года.

Основная цель деятельности Фонда – развитие донорства костного мозга в России.

## 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

**E-mail:** [karelianbmd@yandex.ru](mailto:karelianbmd@yandex.ru)

**И** **сайт:** <http://bmdonego.ru>

КАРЕЛЬСКИЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ

КОСТНОГО  
МОЗГА/590628314313498



**Руководитель  
Благотворительного фонда  
«Карельский регистр неродственных  
доноров  
гемопозитических стволовых клеток»**



**Орий Гайевич Иоффе, врач-гематолог:**

*«Неудача в поисках совместимого донора костного мозга может оказаться фатальным, необратимым событием для пациента, нуждающегося в трансплантации, когда существует шанс на его спасение. Эта вроде бы «мелочь» на фоне наших достижений в высокотехнологичной медицинской помощи сводит на нет и усилия многих врачей, и сами эти достижения. Отсутствие в России большой базы доноров костного мозга, которая могла бы удовлетворить потребности пациентов, не дает нашей медицине двигаться вперед. Изменить ситуацию к лучшему хотя бы в небольшой степени – в этом*

*и состоит задача фонда»*

© Карельский регистр доноров костного  
мозга



# *Миссия и задачи Благотворительного фонда*

**Карельский Регистр** осуществляет благотворительную деятельность в целях содействия профилактике и охране здоровья, предоставляя возможность людям, нуждающимся в трансплантации костного мозга, найти неродственного донора гемопоэтических стволовых клеток.

## **Основные задачи фонда:**

- максимально широкое привлечение новых доноров костного мозга;
- пропаганда донорства костного мозга;
- просветительская работа среди населения по вопросам донорства костного мозга;
- привлечение денежных средств для обеспечения выполнения благотворительных программ.



# Направления работы фонда

Пути достижения целей и направления деятельности Фонда закреплены в Уставе и реализуются через благотворительные программы:

1. «Развитие Карельского Регистра потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток».
2. «Финансирование обследования и лечения больных, страдающих лейкемией и другими злокачественными заболеваниями».



# Структура управления





# Наши добровольные ПОМОЩНИКИ



1. Садикова Алла, Москва
2. Красильщикова Елена, Санкт-Петербург
3. Ковалёва Наталья, Петрозаводск
4. Варшукوف Андрей, Петрозаводск
5. Котачева Елена, Петрозаводск
6. Чернов Евгений, Архангельск
7. Сухарникова Ирина, Петрозаводск



# Итоги работы регистра за 2015 год

- Донорская база превысила 3000 человек.
- Организованы масштабные акции по рекрутированию новых потенциальных доноров костного мозга в Петрозаводске, Санкт-Петербурге, Костомукше, Архангельске.
- Внедрен новый способ забора биоматериала для проведения типирования (мазки со слизистой щек), впервые в России.
- Первичное типирование доноров осуществлялось преимущественно по 5 или 6 локусам
- Увеличилась до 22% доля доноров, имеющих HLA-A-B-DRB1 генотип.
- Сотрудничество с регистром DKMS (Тюбинген) вошло в стадию практической реализации.
- Закрепление Регистра на краудфандинговом ресурсе [Global Giving](#)
- Доступность и информационная открытость регистра, расширение сотрудничества со СМИ, активное использование интернет-ресурсов как в информационной, так и в основной деятельности регистра.
- Наличие квалифицированных добровольцев, помогающих Регистру на постоянной



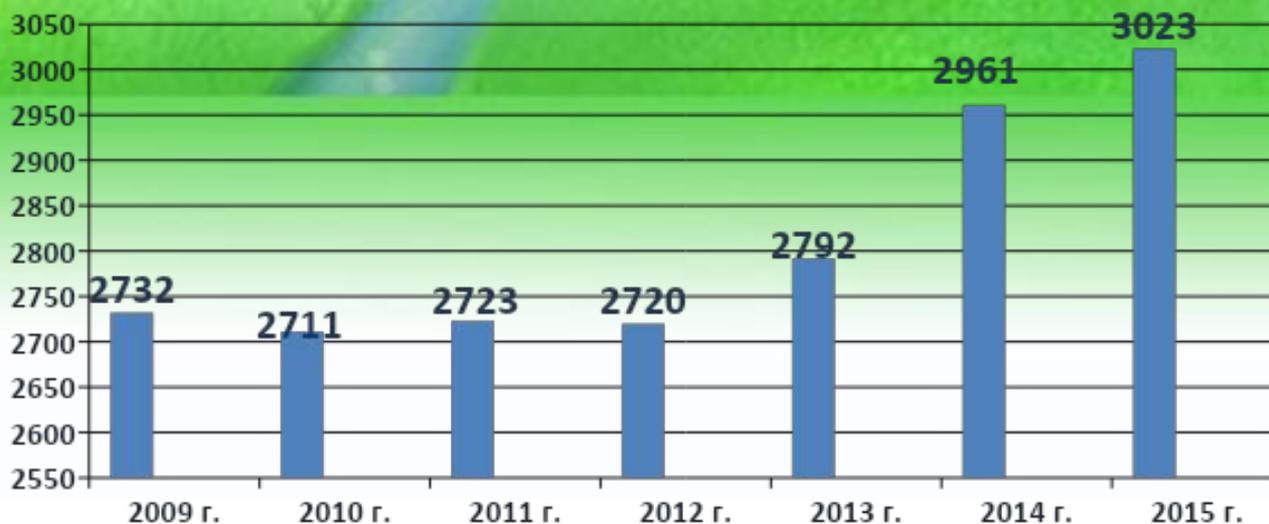
# Увеличение донорской базы

Численность регистра на 1.01.2015 г. - 2961 донор.

Численность регистра на 1.01.2015 г. - 3023 донора.

Включено новых доноров – 62 человека.

Сравнительные данные по количеству доноров с 2009 по 2015 гг.





# Пути пополнения донорской базы регистра



**География участников акций –  
Петрозаводск, Санкт-Петербург,  
Костомукша, Москва, Архангельск.**



# Увеличение донорской базы

В **2015 году** рекрутинг доноров костного мозга проходил в рамках массовых акций:

**17 октября** – Петрозаводск, при поддержке Благотворительного фонда имени Арины Тубис, рекрутировано 25 человек

**18 октября** – Санкт-Петербург, партнер - РОО «Дети и родители против рака», рекрутировано 9 человек





# Увеличение донорской базы

10-14 ноября 2015 года – массовая акция по набору новых потенциальных доноров костного мозга.

Города – участники акции: Петрозаводск, Костомукша, Санкт-Петербург, Архангельск.

Партнеры проекта :

- [Волонтерское донорское движение](#) (Петрозаводск)
- [Донорское движение ПетрГУ](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В.А. Баранова"](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ "Больница скорой медицинской помощи"](#) (Петрозаводск)
- [ГБУЗ "Межрайонная больница № 1"](#) (Костомукша)
- [Детская городская больница № 1](#) (Санкт-Петербург)
- [ФГБОУ ВПО «Петрозаводский государственный университет»](#) (Петрозаводск)
- [ПСОП Профком студентов ПетрГУ](#) (Петрозаводск)
- [МУ «Центр молодежи»](#) (Петрозаводск)
- [Региональная общественная организация "Дети и родители против рака"](#) (Санкт-Петербург)
- [Клуб-ресторан «Бегемот»](#) (Петрозаводск)





# Увеличение донорской базы

## Результаты акции в Петрозаводске (по площадкам)

- ПетрГУ – **100** новых доноров;
- Республиканская больница им. В.А. Баранова – **55** человек;
- БСМП – **21** человек;
- Городской Центр молодежи – **53** человека;
- Клуб-ресторан «Бегемот» - **49** человек
- Информационное агентство «Республика» - **10** человек





# Увеличение донорской базы

Результаты акции по Костомукше,  
Санкт-Петербургу, Архангельску:  
Костомукша – 56 человек;  
Санкт-Петербург – 18 человек;  
Архангельск – 4 человека

Подробный [отчет об акции](#) и [фото](#) –  
в группе «ВКонтакте»





# Запросы на поиск доноров

Характеристика запроса	Всего	Россия	Зарубежные страны
Всего	24	10	13
Официальные	13	3	9
Частные	11	7	4

Запросы на поиск доноров поступали в регистр из России, Англии, Германии, США, Франции, ЮАР, Бразилии, Азербайджана, Казахстана, Беларуси.



# Сравнительные данные по количеству запросов на поиски доноров с 2009 по 2015 гг.

гг.



Относительно небольшое количество запросов от российских трансплантационных клиник может быть обусловлено невысокой трансплантационной активностью в России, высокой частотой редких HLA-генотипов среди пациентов и небольшим количеством доноров в базе данных



# *Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров*

## **Российские клиники/поисковые центры:**

<b>Название центра</b>	<b>К-во запросов</b>
Гематологический научный центр (Москва)	2
НП «Регистр доноров ГСК» (Самара)	1
Частные запросы	7
<b>Итого</b>	<b>10</b>



# *Клиники/поисковые центры, первично запрашивавшие доноров*

## **Иностранные клиники/поисковые центры**

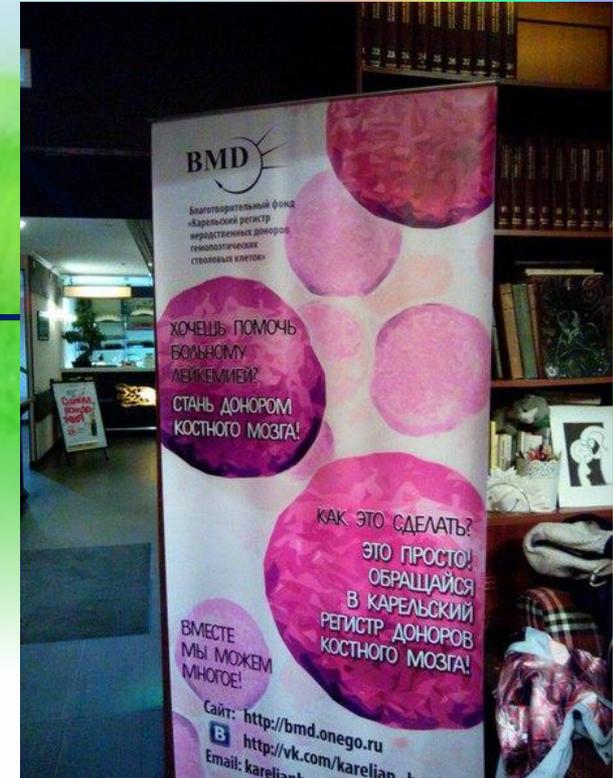
<b>Название центра</b>	<b>К-во запросов</b>
NMDP (США)	2
ZKRD (Германия)	2
SABMR (ЮАР)	1
Greffe de Moelle Registry (Франция)	2
The Anthony Nolan Trust (Англия)	1
Hospital Israelita Albert Einstein (Сан-Пауло, Бразилия)	1
Centro de Tratamento Oncologico (Рио-де-Жанейро, Бразилия)	1
Частные запросы	4
<b>Итого</b>	<b>14</b>



# Информационная работа регистра.

## Формы информационной работы:

- Информационные, листовки, плакаты, ролл-стенды, видеоматериалы;
- Информационные встречи в ПетрГ
- Использование возможностей   интернет-ресурсов – сайт,  ;
- Представление работы регистра в СМИ;
- Публичные презентации Регистра;





# Сотрудничество с волонтерским донорским движением ПетрГУ

## Информационные четверги в ПетрГУ

Проведено 14 встреч в пяти институтах и на восьми факультетах охвачено около 300 человек

Совместная организация акции по набору потенциальных доноров костного мозга

Акция «Полет жизни» - распространение бумажных журавликов с хештегом #полетжизни

Цель – информирование горожан о наборе доноров костного мозга





# Наши партнеры

- ГБУЗ РК "Республиканская больница имени В.А.Баранова";
- ГБУЗ "Межрайонная больница № 1" (Костомукша);
- регистр доноров костного мозга DKMS (Тюбинген);
- юридическая фирма ООО «Содействие»;
- Агентство цифровых коммуникаций «MOLINOS» (Санкт-Петербург);
- Информационное Агентство «Республика» (Карелия);
- Благотворительный Фонд имени Арины Тубис (Петрозаводск);
- Региональная общественная организация «Дети и родители против рака» (Санкт-Петербург);
- Карельское отделение ОАО «Сбербанк России»;
- Театр драмы РК «Творческая мастерская».



# Международное партнерство регистра

- член Всемирной Ассоциации доноров костного мозга ([World Marrow Donor Association](#))(2006);
- участник Международной поисковой системы доноров костного мозга ([Bone Marrow Donors Worldwide](#)) (2007);
- регистрация в Администрации по контролю за продуктами и лекарствами США ([U.S. FDA](#)) (2011);
- Российско-Казахстанская поисковая система доноров костного мозга (BMDS) (2014);
- регистр доноров костного мозга [DKMS \(Тюбинген\)](#).





# Освещение работы регистра в СМИ

**Август-декабрь 2015 года** - проект Информационного агентства "Республика" (Карелия) «Список Иоффе».

**18 августа 2015 года** - телеканал «Сампо», сюжет о донорстве костного мозга.

**21.09.2015** - прямой эфир программы "Будний вечер" радио России-Карелия, о донорстве костного мозга

**12.11.2015** - Россия-1. Карелия (Вести-Карелия): "Жителей Карелии приглашают стать донорами костного мозга"

Полная информация обо всех материалах размещена в теме «СМИ о нас» группе «ВКонтакте»



# *Задачи регистра на 2016 год*

- 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, более активное привлечение пожертвований юридических лиц.
- Активное использование имеющихся и вновь создаваемых интернет-ресурсов с целью пропаганды донорства костного мозга и рекрутинга новых доноров.
- Более активное использование СМИ для популяризации деятельности регистра.
- Организация и проведение массовых акций по набору новых доноров костного мозга.
- Расширение сотрудничества с волонтерским донорским движением ПетрГУ, реализация программ сотрудничества с другими молодежными и общественными движениями, а также поиск новых партнеров.



*Мы открыты к  
сотрудничеству*

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