



Национальный регистр доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова

СПАСИ ЖИЗНЬ – СТАНЬ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА



RDKM.RU

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.

Зачем нужен Национальный регистр?

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



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 государственными и некоммерческими организациями, при поддержке бизнеса и волонтеров строит Национальный регистр потенциальных доноров костного мозга.

В июне 2015 года было принято решение назвать Национальный регистр именем 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 28 февраля 2018 года в объединенной базе зарегистрировано 75,2 тыс. потенциальных доноров из 14 российских локальных регистров. Из них 202 добровольца стали реальными донорами костного мозга.



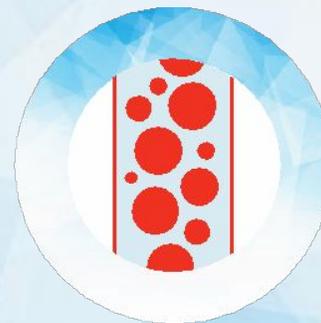
Что такое костный мозг?



Орган содержит в себе
кроветворные стволовые
клетки и находится
в плоских костях



Внешне похож
на кровь



С помощью костного
мозга организм
постоянно обновляет
клеточный состав крови

У больных происходит сбой в системе кроветворения.
Им нужна трансплантация 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.

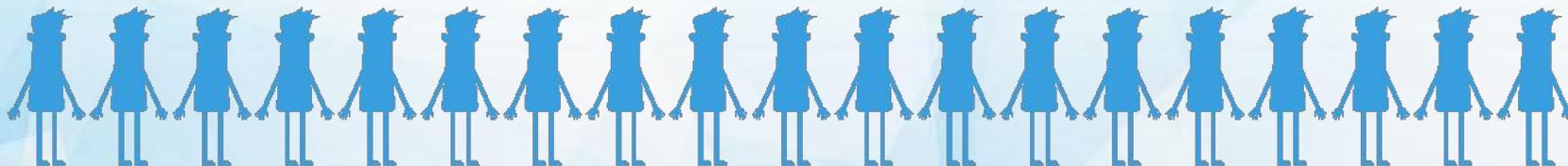
Вступая в регистр, вы соглашаетесь стать донором для любого пациента, нуждающегося в неродственной трансплантации.

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

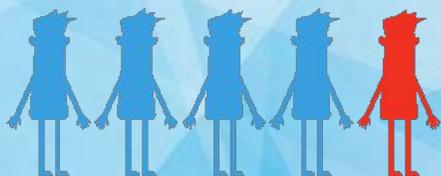
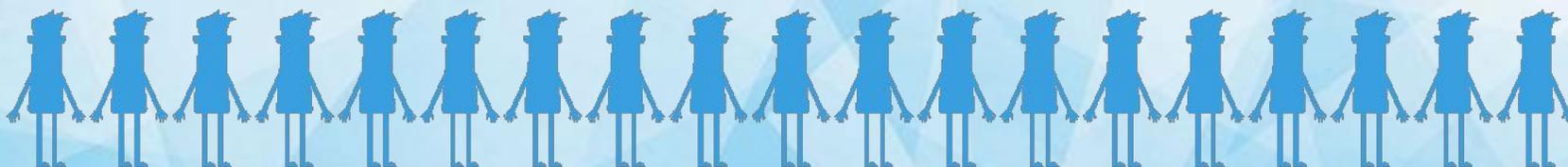
Как хранятся данные донора в регистре?

- 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

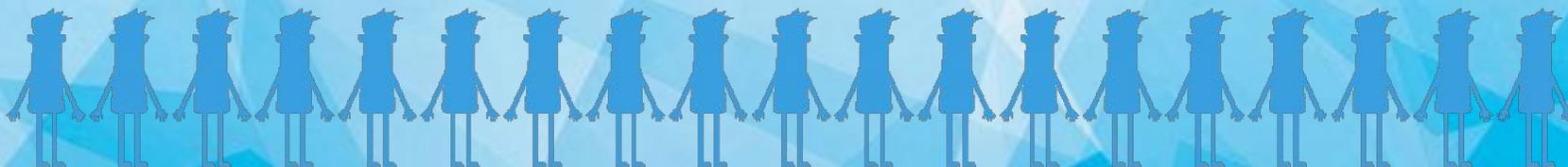
Каков шанс стать донором?



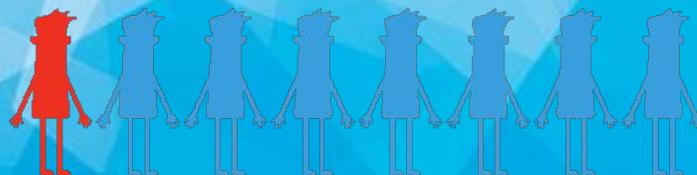
Шанс встретить своего генетического близнеца — 1 на 10 000



Чем больше доноров в регистре —
тем выше вероятность спасти пациента



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



Что происходит после вступления

в регистр?

- Вам могут позвонить через пару месяцев после вступления в регистр или через несколько лет, а может быть – никогда. Вы живете как обычно, никаких ограничений нет.
- Периодически вам поступают письма из регистра на электронную почту (например, поздравление с Днем донора или Новым годом).

В каких случаях следует 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.

Можно ли выйти из регистра?

- Вы можете выйти из регистра без объяснения причин в любой момент.
- Если вы решили выйти из регистра, вам необходимо связаться с сотрудниками регистра и попросить удалить свои данные.

Что произойдет, если вам позвонят из регистра?

- 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 клинико-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).

Важно знать!

На любом этапе донор может отказаться от процедуры донации без объяснения причины.

Однако помните, что за 7 дней до назначенной процедуры донации пациента начинают готовить к пересадке. С помощью химиопрепаратов костный мозг полностью уничтожается – у пациента нет иммунитета.

Поздний отказ донора от донации может повлечь непоправимые последствия для здоровья пациента.

Как происходит сбор клеток костного мозга у донора?

Из тазовой кости



Из вены



Донор сам
выбирает метод!



Донору 4 дня вводят специальный препарат. Затем берут кровь из одной руки и возвращают в другую руку

Не путайте костный мозг со спинным!

Оперативный

- Процедура (оперативное вмешательство) занимает 40 минут – делаются проколы в области подвздошных костей
- Переливание аутокрови
- Наблюдение в стационаре – 7 часов
- Возможны риски, связанные с наркозом
- Незначительные болевые ощущения в области проколов – до 7 дней
- Восстановление клеток костного мозга – 3 недели
- Донор находится на больничном от 5 дней

Неоперативный (периферический)

- Донору 4 дня утром и вечером подкожно вводят препарат
- На 5-й день – заготовка на аппарате в течение 4–5 часов
- Может понадобиться 2-й день сбора клеток
- Гриппоподобный синдром
- Головная боль (у 60% доноров)
- Восстановление клеток костного мозга – 7 дней
- Донор находится на больничном 9 дней



**Выбор метода происходит с учетом состояния пациента и пожелания донора.
Сбор клеток практически не несет рисков для донора.**

Сколько раз можно стать донором костного мозга в течение жизни?

Как правило, в России придерживаются принципа «один донор для одного пациента». Второй вызов для того же пациента может понадобиться в случае, если первая трансплантация не удалась. Однако никто не может запретить донору остаться в регистре. Так, в мире принята практика, что можно два раза сдать костный мозг оперативным методом и два раза – периферическим, то есть всего четыре раза.

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!

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

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

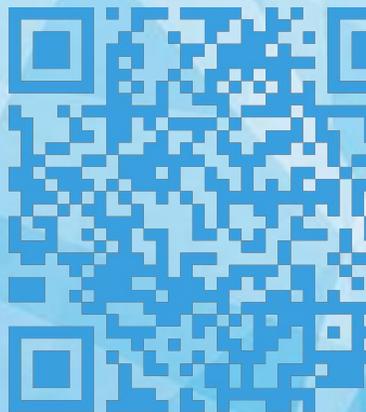
и недостаток информации.

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.

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

Спасибо!



Национальный регистр
доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова

registr@rdkm.ru
rdkm.ru
#rdkm