

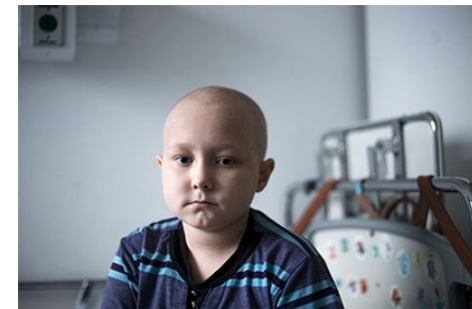
Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова

Национальный регистр доноров костного мозга создается для лечения детей и взрослых, больных раком, лейкозами, наследственными заболеваниями, посредством трансплантаций костного мозга.

Часто это единственная возможность для спасения жизни.

Русфонд

фонд помощи больным детям



История создания

Начиная с 5 августа 2013 года Русфонд (крупнейший фандрайзинговый благотворительный фонд в России, создан в 1996 году, миссия – 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» в рамках совместного с Русфондом проекта (сюжет прошел в новостях 24.12.2014). Васе донор так и не был найден, мальчик умер в феврале 2015 года.

На 31.01.2018 года численность потенциальных доноров в регистре достигла 79 283 человек, из которых 202 человека стали донорами костного мозга.

При каких заболеваниях может понадобиться неродственный донор костного мозга?

- Рак крови (окогематологические заболевания)
- Нарушение в системе кроветворения (Апластическая анемия, анемия Фанкони и т.д.)
- Нарушения в иммунной системе (Миелодиспластический синдром, иммунодефициты и т. д.)

Трансплантация костного мозга

- Это пересадка органа кроветворения (костного мозга) от здорового человека к больному
- Практически не несет рисков для донора
- Опасная процедура для пациента и делается строго по показаниям, одно из которых: отсутствие эффекта от введения химиопрепаратов
- Перед трансплантацией свой костный мозг с помощью химиопрепаратов полностью уничтожается, и иммунитета пациент не имеет, любая инфекция в этот момент, может стать летальной.

Донорство костного мозга во всем мире

**БЕЗВОЗМЕЗДНО
ДОБРОВОЛЬНО
АНОНИМНО**

Донорами костного мозга могут стать:

- Лица от 18-45 лет
- Не имеющие абсолютных противопоказаний к донорству компонентов крови
- Граждане Российской Федерации, или с видом на жительство в РФ

Основные противопоказания к донорству костного мозга указаны в пункте II анкеты потенциального донора:

Ответ «ДА» в пункте II анкеты по заболеваниям не позволяют добровольцу стать потенциальным донором костного мозга.

АНКЕТА ПОТЕНЦИАЛЬНОГО ДОНОРА ГЕМОПОЭТИЧЕСКИХ СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК

Просим Вас заполнить её подробно и добросовестно.

I. Являетесь ли Вы донором крови?	НЕТ	ДА
II. Страдаете ли Вы следующими заболеваниями: <small>* Имея положительный ответ хотя бы по одному из перечисленных ниже заболеваний, Вы не можете стать потенциальным донором гемопоэтических стволовых клеток</small>	НЕТ	ДА <small>(указать диагноз)</small>
• Вирусные гепатиты А, В, С		
• Туберкулёз		
• Злокачественные новообразования		
• Заболевания крови (анемия)		
• Органические заболевания центральной нервной системы (аневризма, эпилепсия)		
• Психические заболевания		
• Сердечно-сосудистые заболевания (гипертоническая болезнь II-III степени, ишемическая болезнь, пороки сердца и др.)		
• Бронхиальная астма		
• Язвенная болезнь желудка и двенадцатиперстной кишки		
• Цирроз печени		
• Хроническая почечная недостаточность		
• Болезни эндокринной системы (сахарный диабет – тип I или II)		
• Псориаз, экземы, красная волчанка, фурункулёз		
• Близорукость высокой степени (более -6)		
• Аутоиммунные заболевания (болезнь Крона, ревматоидный артрит, рассеянный склероз и др.)		
• Остеомиелит		



Образец крови у данных доноров брать не надо

Правила заполнения анкеты

Русфонд

фонд помощи больным детям

- Анкета должна быть подписана с двух сторон
- ФИО указывается полностью, разборчиво, печатными буквами
- Дата рождения указывается полностью (следует обращать особое внимание на год рождения, самая частая ошибка: доноры указывают не год своего рождения, а нынешний год, в котором сдавали кровь)
- Адрес проживания нужно указать полностью (включая обязательно название города)
- Донор должен указать несколько контактных телефонов, а так же если есть, то электронную почту.
- Обязательно должны быть поставлены галочки во всех полях с наличием или отсутствием противопоказаний. Если в списке заболеваний доброволец поставил хотя бы одну галочку в графе «да», он не может стать донором, кровь не забирается.

Правила заполнения анкеты

Русфонд


фонд помощи больным детям

Анкета должна быть подписана с двух сторон, внизу каждой страницы. Особенно важна подпись на первой странице, т.к. донор дает согласие на обработку своих данных. Без согласия мы не можем обрабатывать контактные данные и типировать образец крови потенциального донора.

Я имею право:

1. Получить у сотрудников Регистра интересующую меня информацию о процедуре заготовки гемопоэтических клеток.
2. В одностороннем порядке на любом этапе до подписания Информированного согласия на процедуру заготовки гемопоэтических клеток расторгнуть действие данного Соглашения. После расторжения Соглашения по моей просьбе и по моему желанию в моём присутствии специалисты **Регистра** должны уничтожить всю имеющуюся информацию обо мне.

Дата:

A form for entering the date and signature of the potential donor. It consists of three input fields for the date (day, month, year) and one input field for the signature. The entire form is enclosed in a red rounded rectangular border.

Подпись потенциального донора:

день месяц год

Просим отнестись к заполнению данного пункта ответственно, т.к. получить оригинальную подпись удаленно гораздо сложнее, чем совершить звонок по анкете, если недостает какого-то пункта.

Правила забора крови

- Взятие образцов крови для проведения HLA- типирования производится в вакуумные пробирки с консервантом ЭДТА, объемом 4-9 мл
- После забора крови пробирку необходимо несколько раз перевернуть для полноценного перемешивания консерванта с кровью
- На пробирке необходимо указать ФИО донора (разборчиво, печатными буквами, ФИО должно в точности совпадать с указанными данными в анкете потенциального донора)

Хранение и доставка образцов крови в лабораторию регистра

Русфонд
фонд помощи больным детям

- Собранные образцы крови хранятся в холодильнике, при температуре +4....+8 градусов
- Отправка производится по адресу лаборатории регистра указанного в инструкции
- К собранным образцам крови необходимо приложить сопроводительное письмо с информацией по акции, указанием количества отправляемых анкет и пробирок.
- Для согласования и заказа курьерской отправки образцов крови не позднее чем за сутки, следует связаться с Ириной Сигачевой +7 (931) 543 4896 или Евгенией Лобачевой +7 (916) 910 7834
- При отправки письмо безопасности, пришедшее вместе с пробирками, отдается курьеру в руки.

Что же из себя представляет донорство костного мозга?

Сам костный мозг располагается в теле костей. В норме молодые клетки кроветворения отсутствуют в периферическом русле крови



Методы сбора клеток костного мозга

Оперативный

- 40 минут (оперативное вмешательство), проколы в области подвздошных костей
- Переливание аутокрови
- Наблюдение в стационаре 7 часов
- Риски связанные с наркозом
- Незначительные болевые ощущения в области проколов до 7 дней
- Восстановление клеток костного мозга 3 недели
- Процедура занимает 5 дней нахождения на больничном листе

Не оперативный

- 5 дней подкожно утром и вечером препарат
- На 5 день заготовка на аппарате в течение 4-5 часов
- Может понадобиться 2-ой день сбора клеток
- Гриппоподобный синдром
- Головная боль (60%)
- Восстановление клеток 7 дней
- Процедура занимает до 9 дней нахождения на больничном листе

Часто задаваемые вопросы

- **Могу ли я стать донором только для определенного человека?**
Нет, вступая в регистр вы соглашаетесь стать донором для любого пациента
- **Что я получу за донорство костного мозга?**
Возможность спасти чью-то жизнь, все полностью безвозмездно
- **Сколько раз я могу стать донором костного мозга?**
Один раз, но вашему пациенту может понадобиться дополнительная трансплантация (с вашего согласия можно процедуру повторять два раза оперативным путем и два периферическим)
- **Я вступил в регистр, когда мне позвонят?**
Может быть через два месяца, несколько лет, а может быть и никогда. Важно сообщать в регистр о смене места жительства, номера телефона, серьезных изменениях состояния здоровья
- **Как долго восстанавливается мой костный мозг?**
В течение 3 недель, при заборе берется не более 30% костного мозга
- **Могу ли я вступить в другой регистр доноров костного мозга, для увеличения доступности пациенту?**
Единая база данных Национального регистра доноров костного мозга имени Васи Перевощикова объединяет данные доноров всех российских регистров, что обеспечивает максимально быстрый поиск донора на сегодня

Часто задаваемые вопросы

- **Могу ли я выйти из регистра, когда захочу?**
В любой момент, вы можете убрать свои данные из регистра
- **Могу ли я получить результат моего типирования?**
По заключению врача и предъявлению паспорта
- **Безопасно ли для меня донорство костного мозга?**
Перед процедурой донации (забор донорских клеток для трансплантации пациенту) донор дважды обследуется. Только после заключения специалистов о том, противопоказаний к донорству нет, донор допускается к донации
- **Сколько времени занимает процедура донации?**
При заборе клеток оперативным путем – 7 дней больничного листа, периферическим – 10 дней
- **Почему донор не может познакомиться с пациентом до или сразу после процедуры донации?**
Например, чтобы избежать возможного давления со стороны родственников, в случае если понадобится повторная трансплантация, а донор не согласен на вторую донацию

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



Русфонд

фонд помощи больным детям



Это наше общее дело!

Мы признательны каждому,
кто принял решение
присоединиться к развитию
Национального регистра
доноров костного мозга имени
Васи Перевощикова