



Национальный регистр доноров костного мозга
имени Васи Перевощикова

СПАСИ ЖИЗНЬ – СТАНЬ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА



RDKM.RU

Зачем нужны регистры доноров костного мозга?

Ежегодно в России раком крови заболевают **28 тысяч человек**. Трети из них нужна трансплантация костного мозга.

В Новосибирске ежегодно раком крови заболевают **45 детей, 562 взрослых**.

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 нужны регистры доноров костного мозга?

Трансплантация костного мозга часто - **единственный и последний шанс** на спасение больного, страдающего онкогематологическим или наследственным заболеванием

.

Зачем нужен Национальный регистр в России?

Шансов найти совместимого донора среди людей **сходного с ним этнического происхождения** для больного больше.



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

Как создавался российский регистр?

На июль 2019 года в российском регистре **101 тысяч** потенциальных доноров. Из них **298 добровольца** стали реальными донорами костного мозга.

В регистре Германии 8 миллионов потенциальных доноров костного мозга, в регистре США 10 миллионов. В Израиле каждый десятый потенциальный донор костного мозга.

В России **ежегодно** делают **всего 1,8 тысяч** трансплантаций костного мозга и гемопоэтических стволовых клеток. Потребность на 2018 год была: 4214 случаев у взрослых и 900 случаев у детей*.

Многие больные остаются без донора.

*По данным вице-преьера РФ Татьяны Голиковой).

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.

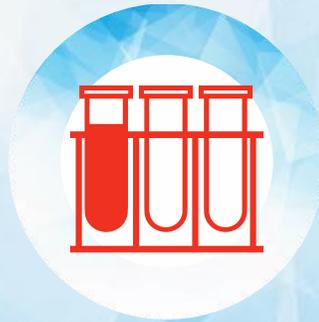
На 31 января 2018 года численность потенциальных доноров в регистре достигла 79 283 человек, 202 добровольца уже стали реальными донорами костного мозга.



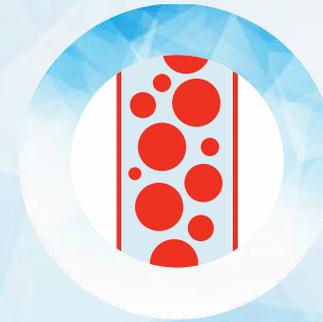
Что такое костный мозг?



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



Добровольно

Анонимно

Безвозмездно

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 мл крови** из вены для HLA-типирования.

Образец крови сдается **не натощак**, паспорт предъявлять не нужно, это бесплатно.

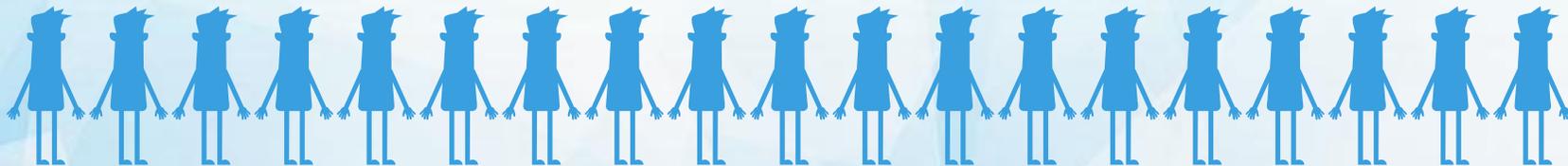
Вступая в регистр, вы соглашаетесь в будущем стать донором для любого пациента, нуждающегося в неродственной трансплантации.

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

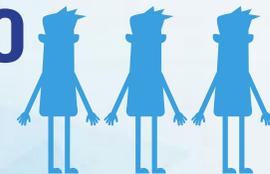
Как хранятся данные донора в регистре?

- 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 и провести подтверждающее типирование, чтобы исключить вероятность ошибки.

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).

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).

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

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.**

Что будет после процедуры донации?

- Ваша жизнь и здоровье будут застрахованы 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



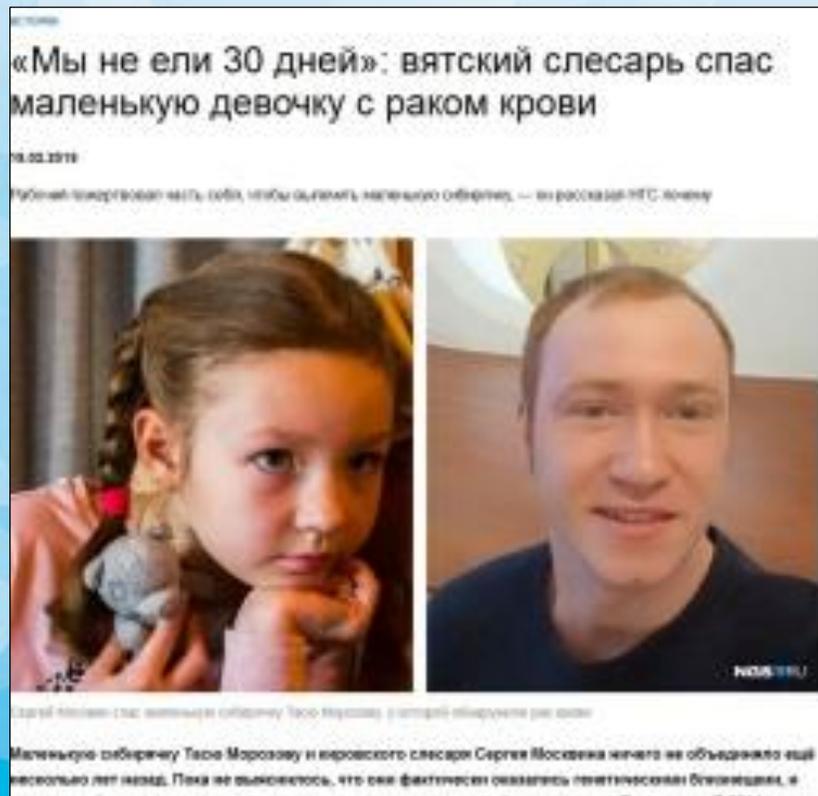
Светлана Пикова



Татьяна Желудова

О донорах и спасенных детях из Новосибирска

Парень из Кирова Сергей Москвин стал донором костного мозга для Таси Морозовой из Новосибирска



О донорах и спасенных детях из Новосибирска

Андрей Тихов из Новосибирска спас мальчика из Ноябрьска

«Мы счастливы»: новосибирец отдал костный мозг мальчику — через 2 года они встретились

19.12.2018

Андрей Тихов был первым сибиряком, спасшим стволовыми клетками умирающего ребёнка



Андрей Тихов прилетел в Москву на встречу со спасённым Игорем Приятелевым в середине декабря

немного — только то, что у него рак крови и что операция будет проходить в Санкт-Петербурге.

Мальчику, которому нужен был костный мозг, Игорю Приятелеву из Ноябрьска Ямало-Ненецкого автономного округа — тоже сказали о доноре совсем мало информации: вес, рост и пол.

Благотворительный фонд «Русфонд» устроил в Москве встречу новосибирского программиста Андрея Тихова и 12-летнего мальчика из Ноябрьска Игоря Приятелева — в 2016 году новосибирец стал первым в Новосибирской области донором стволовых клеток, спасшим ребёнка с раком крови.

Андрей Тихов [стал донором стволовых клеток в 32 года](#) — до этого он сдавал и «обычную» кровь в качестве донора, поскольку у него редкая группа крови (третья отрицательная). О ребёнке, которому нужны его стволовые клетки, Тихов знал

Ваню Константинова из Новосибирска спас донор из Германии



Кто уже в Регистре из врачей?



27 сотрудников Центра имени академика Е.Н Мешалкина

40 сотрудников Центра Нейрохирургии вместе с главным врачом Рзаевым Джамилем

60 сотрудников Новосибирской областной больницы



Кто уже в Регистре из СФО?

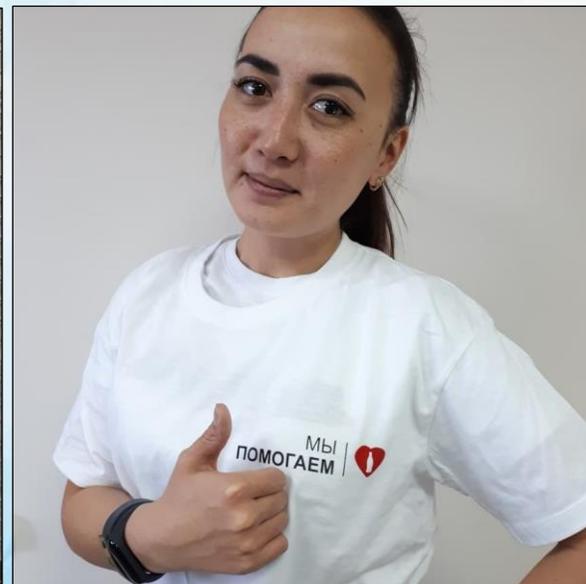
258 студентов колледжей и вузов
Томска. Апрель 2019 года

47 студентов из Иркутска со слета
педагогических отрядов . Апрель
2019

Около 200 врачей из
Новосибирской областной
больницы, Центра Мешалкина,
Центра Нейрохирургии. **2018-2019**
годы.

150 сотрудников компаний Соса-
Cola, 2GIS, Технониколь, НГС и др.

150 курсантов Новосибирского
Высшего военного командного
училища



Кому не нашли донора в регистре?



Михаил Голиков из Новосибирска. Ему 24 года, у него лимфома 4 стадия. Летом 2018 года ему была показана трансплантация костного мозга. Подходящего донора в регистре России до сих пор не нашли.

Сейчас у него четвертый рецидив, болезнь вернулась.

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](https://twitter.com/rdkm)